



university of  
 groningen

university college  
 groningen

# Paediatric Euthanasia: What Can We Learn From Experiences in Belgium?

Akelei Elisabeth de Lange (S2543389)

Liberal Arts and Sciences

University College Groningen

Bachelor's Thesis

June 2017

Supervisors: Dr E L M Maeckelberghe and PhD candidate M A Brouwer

Co-assessor: Dr E C de Haas

## Table of Contents

<b>Acknowledgement</b> .....	<b>4</b>
<b>List of Tables and Boxes</b> .....	<b>5</b>
<b>Glossary</b> .....	<b>6</b>
<b>List of Acronyms</b> .....	<b>8</b>
<b>I Introduction</b> .....	<b>9</b>
<b>II The course of legal change regarding euthanasia</b> .....	<b>12</b>
2.1 The history of euthanasia in the Netherlands.....	12
2.2 The current situation in the Netherlands.....	14
2.3 The history of euthanasia in Belgium .....	20
2.4 The current situation in Belgium .....	22
2.5 A comparison between the Netherlands and Belgium.....	24
<b>III Methodology</b> .....	<b>29</b>
3.1 Literature review .....	29
3.2 Moral considerations.....	29
3.3 Qualitative research .....	29
<b>IV Moral considerations for paediatric euthanasia</b> .....	<b>32</b>
4.1 The principles of euthanasia .....	32
4.2 Paediatric euthanasia.....	34
<b>V Lessons learned I – The hearings</b> .....	<b>36</b>
5.1 The situation before the amendment.....	36
5.2 The hearings.....	37
5.3 Conclusion drawn from hearing.....	45
<b>VI Lessons learned II – Gaining a deeper insight</b> .....	<b>46</b>
6.1 The amendment.....	46
6.2 Euthanasia requests.....	50
6.3 Suffering .....	51
6.4 Moral considerations.....	53
6.5 Age demarcation .....	54
6.6 Mental competence .....	54

6.7 Transparency.....	55
6.8 Recommendations.....	57
6.9 Conclusion drawn from interviews.....	59
<b>VII Conclusion and discussion.....</b>	<b>60</b>
<b>References.....</b>	<b>63</b>
<b>Appendices.....</b>	<b>67</b>
Appendix A – Interview.....	67
Appendix B – Text hearing.....	71
Appendix C – Transcripts .....	123
Appendix D – Codes.....	124

## Acknowledgement

Ever since I was a little girl I have been interested in many different things. After high school, it was difficult to choose a study program that suited me. I decided to start studying Life Science and Technology, as this programme combines a variety of biomedical topics with broad possibilities. After the Propedeuse, I switched to the brand new Liberal Arts and Sciences program at the University College in Groningen that offered me an even more diverse program and the possibility to acquire a set of practical and academic competences.

During my second year at University College Groningen, I was given the opportunity to broaden my Health and Life Sciences major with a freeform course. I decided I wanted to learn more about medical ethics. As the University of Groningen did not offer a course that suited my quest, I contacted Dr Els Maeckelberghe to inquire if she was willing to supervise me. Shortly thereafter we sat down and created an inspiring, tailor-made Medical Ethics course together.

Throughout the progression of this course, medical ethical issues interested me more and more and I asked Dr Maeckelberghe if there would be an opportunity for me to write my Bachelor's thesis under her supervision. During that same meeting I met Marije Brouwer, a PhD candidate Paediatrics and Ethics researching end-of-life decisions of minors between one and twelve years old. Marije Brouwer was co-supervisor of this thesis.

This past semester I have learned a great deal on conducting research, analysing data and academic writing. More importantly though, I have developed myself and I found a field I feel very excited about.

I would like to express my sincere thanks to Marije Brouwer for the comprehensive guidance during the entire process of writing this thesis. I have learned more from this experience than I ever would have thought.

I am even more grateful to Dr Els Maeckelberghe for the supervision and inspiration during this thesis and my Medical Ethics course. She stimulated me and helped me develop my interests further.

I would also like to take this opportunity to thank Dr Esther de Haas, who has been an excellent tutor for the past two years. With her motivation and trust she made the experience of studying at University College Groningen an even better one.

## List of Tables and Boxes

**Table 1:** A comparison between the Dutch and Belgian age criteria in both Euthanasia Laws. p. 25

**Table 2:** Comparison between the due care criteria for euthanasia according to the Dutch and Belgian law. p. 26

## Glossary

### **Active euthanasia**

The death of the patient is the result of a purposeful action by a medical professional.  
*This is an old-fashioned terminology. The different definitions of euthanasia used internationally already include that euthanasia should be active euthanasia.*

### **Capacity of discernment**

The ability to comprehend and judge what is complex.

### **Competent minor (Wilsbekwame minderjarige)**

A person who has the capacity of discernment.

### **Emancipated minor (Ontvoogde minderjarige)**

A person who is not legally an adult but who, because he or she is married, a parent or otherwise no longer dependent on the parents, may legally acquire the rights and responsibilities of an adult.

### **Euthanasia**

*In the Netherlands and Belgium the following definition is used, which already includes that euthanasia should be both active and voluntary:*

The deliberate life-terminating act by someone other than the person concerned, but at the request of this person.

*In many other countries, the definition of euthanasia does not specify that euthanasia should be voluntary and is stated as the following:*

The painless killing of a patient suffering from an incurable and painful disease or in an irreversible coma.

### **LEIF-artsen**

Physicians that are trained to handle the practical issues regarding euthanasia, handle decisions regarding the terminal phase and who know the possibilities of palliative care in case euthanasia is not the right solution to the presented problem.

### **Non-voluntary euthanasia – or active life-ending**

When euthanasia is performed, though the patient was not able to give or withhold consent, for instance in the case of a comatose state.

*In the Netherlands and Belgium this type of life-terminating action is not perceived as euthanasia but as active life-ending. Internationally, this term is still being used.*

### **Palliative care**

Specialized medical care, concentrated on symptom and stress relief that is the result of a serious illness. The aim of palliative care is to improve the quality of life for the patient as well as the family.

### **Palliative sedation**

The deliberate lowering of a patient's level of consciousness in the last stages of life.

### **Passive euthanasia**

The act of withholding or withdrawing life sustaining treatment, thus resulting in the patient's death.

*This is an old-fashioned term. The Dutch and Belgian definition of euthanasia specifies that euthanasia should be active. Therefore, passive euthanasia is not recognized here as being a form of euthanasia, but as 'withholding or withdrawing treatment'. Internationally, this term is still being used.*

### **Physician-assisted suicide**

Suicide by a patient facilitated by means – as a drug prescription – or by information – as an indication of a lethal dosage – provided by a physician aware of the patient's intent.

### **Voluntary euthanasia**

The patient requests the death him-/herself<sup>1</sup> and euthanasia is granted.

*In the Netherlands and Belgium euthanasia is required to be voluntary, and therefore no distinction is being made. Internationally, this terminology is still being used.*

---

<sup>1</sup> From now on he/she, him/her and him-/herself will be referred to as he, him and himself for clarity purposes.

<sup>2</sup> Art. 40 Sr

<sup>3</sup> [http://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20160916\\_02472929](http://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20160916_02472929)

<sup>4</sup> Art. 293 Sr

## List of Acronyms

**FCEE** – Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie  
Federal Control and Evaluation Committee on Euthanasia

**KNMG** – Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst  
Royal Dutch Medical Association

**NVK** – Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde  
Dutch Association for Paediatricians

**NVVE** – Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde  
Dutch Voluntary Euthanasia Society

**PAS** – Physician-assisted suicide

**RTE** – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie  
Regional Euthanasia Review Committees

**VWS** – Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Ministry of Health, Welfare and Sport

**WTL** – Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding  
Termination of life on request and assisted suicide (review procedures) act



## I Introduction

Currently, the Netherlands has two regulations on active life-ending when people suffer hopelessly and unbearably: the Euthanasia Act (VWS, 2001), regulating euthanasia for patients older than twelve years old, and the Groningen Protocol, (VenJ & VWS, 2015) which enables active life-ending for infants younger than one year old in cases of extreme suffering. However, in between those two regulations there is a gap. For children between the ages of one and twelve there are no regulations for active life-ending measures. This means that a child between one and twelve years old can only be granted euthanasia or active life-ending in the Netherlands when the physician who fulfils the request appeals to grounds for exemption from criminal liability<sup>2</sup>.

Since February 2014, Belgium is the first and only country where paediatric euthanasia is legalized for children under twelve years old. The law is based on the same principles as the Belgian Act on Euthanasia of 2002 including specifics around the euthanasia request, the physician's responsibility and the notions hopeless and unbearable suffering and incurable disorder. In addition, it emphasizes the personal competence of children and the explicit consent of the parents (Dan, Fonteyne, & De Cléty, 2014). Age is thus considered to be of less importance than the ability to understand the involved problems and implications of the disease.

Following the legalization of paediatric euthanasia in Belgium, in the Netherlands the nation-wide discussion considering the question: 'Should we legalize euthanasia for children between one and twelve years old?' was intensified. In January 2016, the NVK (Dutch Paediatric Association) pleaded for implementing a similar regulation as Belgium (Bos, Verhagen, & Vries, 2014). The proposed amendment includes considering mental competence as the fundamental criterion for euthanasia instead of the age of twelve. At the same time, new regulations for active life-termination are considered for mentally incompetent children, thus children who cannot request euthanasia themselves.

---

<sup>2</sup> Art. 40 Sr

However, currently little is known in the Netherlands about this relatively new issue. While we know that some parents, parent support groups, and physicians have expressed a wish for paediatric euthanasia, we do not know what their need exactly is, and how large this group is. Some important questions that arise are:

Is there indeed a demand for euthanasia among terminally ill minors under the age of twelve, or could the problem be solved by better pain relief and palliative care?;

How do physicians or psychologists establish mental competence in minors?;

Who were involved in the Belgian amendment and how were they involved?;

What has changed after the amendment for physicians and patients?; and

Was there already a euthanasia practice established before the amendment in Belgium.

On top of that, it is unknown what the implications of such amendment of the law would be for physicians, patients and their parents as well as for the criminal justice system.

It is important to know the implications and the answers to these questions before we can think of an amendment of the Dutch law. In April 2016, drs. Edith I. Schippers, the Dutch Minister of Health, Welfare and Sport, granted subsidy requested by the NVK to do research on the end-of-life decisions of children between one and twelve years old in the Netherlands (Schippers, 2016).

A large part of this research is dedicated to studying the current Dutch practice of end-of-life decisions for children between one and twelve years old. This study is being done by Brouwer et al. Next to studying the Dutch practice, we can turn to Belgium to get a better understanding of the uncertainties described above and learn from them. The fact that a legislation of paediatric euthanasia without an age demarcation is already established in Belgium, provides us an opportunity to look at the considerations they have made. Furthermore, the first case of paediatric euthanasia was granted in September 2016<sup>3</sup>. This case is something we can potentially learn from.

However, up until now very little has been published regarding the implementation of paediatric euthanasia in Belgium. Therefore, the time of this

---

<sup>3</sup> [http://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20160916\\_02472929](http://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20160916_02472929)

research is opportune and the outcomes of this study can contribute to current knowledge.

In this project, considerations and experiences of Belgian specialists regarding paediatric euthanasia will be studied through examining the question:

‘What lessons can we learn from the experiences of Belgian physicians and other specialists concerning paediatric euthanasia?’.

As an introduction to the topic of euthanasia, in chapter II an overview of the creation and current status of the euthanasia legislation in both the Netherlands and Belgium will be given. Subsequently, in chapter III the methodology used for this thesis will be shown. In chapter IV the moral considerations regarding euthanasia will be explained, and an evaluation will be presented whether this would be different for paediatric euthanasia. Furthermore, in chapter V the outcomes and analysis of the two hearings organized by the Belgian Parliament around the topic of paediatric euthanasia will be described. In chapter VI the outcomes and analyses of the interviews will be exhibited. These interviews focus on the motivation, content and impact of the amendment of the Belgian euthanasia law. Moreover, experts were asked about their professional experience, and recommendations for the Netherlands were explored. Last, in chapter VII the conclusion and discussion will be presented.

## **II The course of legal change regarding euthanasia**

In order to establish which lessons the Netherlands can learn from Belgium, it is important to first get a clear overview of the current euthanasia legislations in both countries and how these were established. Therefore, in this chapter first the history of euthanasia in the Netherlands will be discussed, and subsequently its current legislative status. Thereafter Belgium's history and current situation will be reviewed.

### **2.1 The history of euthanasia in the Netherlands**

Historically, the change regarding euthanasia legislation in the Netherlands can be divided into four phases. The first phase started after the Second World War in 1945 and ended in the 1970s. Societal norms were changing and autonomy became increasingly more important. In 1952, for the first time in the Netherlands a physician was prosecuted for 'termination of life on request', thus violating article 293 of the Criminal Code in the Netherlands<sup>4</sup>. This article states that anyone who takes another person's life at his explicit and earnest request will be punished by imprisonment to a maximum of twelve years. The physician in question had ended the life of his brother and was eventually sentenced to imprisonment for one year with an additional probation of one year (Weyers, 2002). Although the case was reported in the media, little discussion followed.

In the 1960s, the medical technology developed progressively. Doctors were progressively capable of saving patients and prolonging their lives, even when diagnosed with an incurable disease. This new relation towards death, where death and dying could increasingly be controlled by physicians gave rise to new ethical and medical questions, such as: 'Should someone who is suffering severely and has no prospect of recovery be kept alive?' This caused the discussion on the topic of euthanasia to evolve. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998).

In the early 1970s – the beginning of the second phase – the Postma case gave a new boost to the discussion around euthanasia. Mrs Postma ended her mother's life after repeated and explicit requests (Weyers, 2002). The medical inspector on the case argued that in the Netherlands the majority of physicians did not deem it necessary to

---

<sup>4</sup> Art. 293 Sr

prolong a person's life infinitely. According to the medical inspector, the medical world generally accepted that it was endorsed under certain conditions to administer pain relief that could increase the risk of shortening a patient's life<sup>5</sup> (Griffiths et al., 1998). The conditions mentioned by the medical inspector included:

“The patient is incurably ill;  
He finds his suffering mentally or physically unbearable;  
He has expressed the wish to die;  
He is medically speaking in the terminal phase of his illness;  
The person who accedes to the request is a doctor, preferably the doctor responsible for treatment” (Griffiths et al., 1998, p. 52).

Up until today the verdict in the Postma case is important, as for the first time the court established certain requirements to which the potential justification of shortening of a life has to comply (Weyers, 2002). Furthermore, for the first time distinctions were being made between different life-shortening actions, such as passive versus active euthanasia, and voluntary versus non-voluntary. In addition, it was decided that relieving pain and abstaining from treatment was viewed as appropriate medical actions. On top of that, proponents and opponents began to form groups. In 1973, the NVVE (the Dutch Organization for Voluntary Euthanasia) rose from a group of proponents (Griffiths et al., 1998). This organization is still committed to optimizing the implementation of the Euthanasia Law.

The third phase started in 1982, after the formation of a policy made by the highest authority of the prosecutorial system – the Committee of Procurators-General – that declared that physicians would not be prosecuted for euthanasia if the aforementioned conditions were met. Two major changes characterize this phase. Firstly, the question of how to define euthanasia was answered. Euthanasia was now, and still is, defined as “intentionally terminating another person's life at the person's request” (Griffiths et al., 1998, p. 69). This means that ‘euthanasia’ will from now on be perceived as active and voluntary euthanasia. Secondly, progress was made in the legalization of euthanasia and physician-assisted suicide. The State Commission came to the consensus that “when a patient who is suffering unbearably and hopelessly makes a

---

<sup>5</sup> In modern terminology this is considered to be palliative sedation, since in this case death would be a side effect of the administered sedation.

voluntary and well-considered request, a doctor who accedes to the request, if he conforms to the ‘requirements of careful practice’ and makes his behaviour controllable by filing a certificate of natural death, is not guilty of a crime” (Griffiths et al., 1998, p. 73). The requirements that had to be met changed slightly since the Postma case. The requirements now included the following in which alterations since the previous requirements are underlined:

“The patient must be informed about his condition;

The doctor must have convinced himself that the patient’s request was made voluntarily and after serious consideration;

The patient and the doctor must agree that there are no alternative ways of dealing with the patient’s condition;

The doctor must consult with a doctor designated by the Minister of Health”

(Griffiths et al., 1998, p. 90).

After 1986, during the fourth phase, multiple efforts were made to officially legalize euthanasia. Essentially these efforts failed. The only thing that changed was that the functioning euthanasia regulations were grounded on a legal foundation, which meant giving physicians a clearer framework to judge their own actions, and prevent them from prosecution when the criteria were met.

For the Euthanasia Law to be passed in Parliament a majority of votes in favour was necessary. Up until 1994, the Dutch coalition government did not consist of parties that all supported euthanasia. In 1994 though, such a coalition was formed. However, this coalition still turned down the legislative change and proposed to postpone the issue, as they were afraid to be responsible for an unfortunate result (Griffiths et al., 1998).

## **2.2 The current situation in the Netherlands**

In 1999, what can be seen as the start of the fifth phase, the Dutch Parliament received a new bill regarding euthanasia and physician-assisted suicide (PAS) (Gordijn & Janssens, 2001). The aim of the act is to exempt physicians who performed euthanasia or PAS from prosecution if certain criteria were met. On top of that, euthanasia is not seen as an enforceable right of the patient and thus physicians always have the liberty not perform euthanasia if the request can legally be granted.

The bill was – in its altered version – approved in 2000. One of the most important changes in this altered version concerned minors. In the original draft of the Euthanasia Act, as was presented to the Parliament, unemancipated minors from the age of twelve up to and including fifteen were allowed to be granted euthanasia even when this was without consent of their legal guardians. However, even though there was some resistance, minors were not assessed as autonomous regarding end-of-life decision-making at that point in the discussion. Thus, it was decided that patients between the ages of twelve and sixteen can only be granted euthanasia and PAS when in accordance with their parent(s) or guardian(s) (Gordijn & Janssens, 2001). Below the age of twelve, euthanasia or PAS is not legal under the approved act.

After years of discussion the ‘Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act’<sup>6</sup> – from now on Euthanasia Act or Law – came into force on the first of April 2002. The Euthanasia Act is still effective in its nearly original structure. Small amendments have taken place over time. However, those amendments concerned articles not relevant for this thesis.

Despite the Euthanasia Law, Euthanasia is still forbidden under article 293<sup>7</sup> and 294<sup>8</sup> of the Dutch Criminal Code. Article 293 prohibits killing a person at his request. Article 294 prohibits assisting suicide. However, with the Euthanasia Act in place these two articles were amended and physicians who act in accordance with the explicit criteria of due care are granted immunity and are not charged with violating either article 293 or 294 (Griffiths et al., 1998; VWS, 2001). The six criteria that are specified in article 2 of the Euthanasia Act are the following, where changes since the Postma case are underlined:

1. “The patient’s request for euthanasia should be voluntary and well-considered;
2. The patient’s suffering should be unbearable and with no prospect of improvement;
3. The patient should be informed about his situation and prospects;
4. The physician together with the patient should have come to the conviction that there are no reasonable alternatives;
5. At least one other, independent physician should be consulted;

---

<sup>6</sup> Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL)

<sup>7</sup> Art. 293 Sr

<sup>8</sup> Art. 294 Sr

6. The termination of life should be performed with due medical care and attention” (VWS, 2001).

Furthermore, the physician who performs euthanasia has to report the case directly after it is performed to one of the five regional euthanasia committees – RTE – for review. Such a review committee consists of a legal expert, who acts as chair, a physician and an ethicist. They are assisted by a lawyer acting as secretary (RTE, 2016). The committee assesses whether the physician has acted according to the criteria of due care. Only if the physician fails to act corresponding to one of the specified criteria, the public prosecutor will be informed (Rietjens, Tol, Schermer, & Heide, 2009).

### **Psychological suffering**

In the Euthanasia Act it has not been determined what pertains to unbearable suffering. Thus, physical as well as mental suffering – as long as the suffering is unbearable and without chance of recovery – can be reason to be granted euthanasia. However, as the case Brongersma illustrated, a patient should have a medically diagnosable disease in order to qualify for euthanasia.<sup>9</sup> In this case the physician was found guilty of deliberately helping another person commit suicide and providing the means to do so, while suicide followed. However, the court stipulated that no punishment or measure would be imposed upon the physician.

Ever since then, in the Netherlands there have been discussions around the topic of psychological suffering in combination with a diagnosable disease. Recently, a nation-wide discussion evolved regarding ‘Completed Life’. People who deem their life as being completed are usually not incurably ill. However, they can physically deteriorate, become dependent on others and face the loss of autonomy on their own life. Further, sometimes they can lose their social network and their purpose in life. In combination, these factors can lead to becoming weary of life. Whether people subsequently think their life is complete is always a personal consideration. According to some, these patients can often fall under the current Euthanasia Law. However, this is not always the case and some people argue for those people new regulations should be formulated in order to make euthanasia possible for these patients too. Physicians are hesitant to allow euthanasia for these patients, and they

---

<sup>9</sup> HR 24 december 2002, NJ 2003, 167 (Brongersma, m.nt. Schalken).



recognize the statements Dutch Supreme Court that patients can only be granted euthanasia when they suffer a diagnosable disease (Peters, 2011).

### **Psychiatric consultation**

In the Netherlands a consultation with a psychologist or psychiatrist is not mandatory when physically ill adult patients request euthanasia. However, when a physician deems it necessary a psychiatric session could establish whether the patient requesting euthanasia is mentally competent. Mental competence is not specified by law, and thus open for interpretation. However, in a medical context it is often described as whether carefully considered decisions can be made and communicated, and whether the patient understands his situation. During the consultation, the psychiatrist also assesses whether the patient suffers from a psychiatric disease and whether this disease requires treatment. On top of that, the interaction between biological, psychological and social factors is determined and the psychiatrist aims to discover their influences on the patient's request for euthanasia. (Naudts et al., 2006).

### **Paediatric euthanasia**

For minors from the age of twelve until sixteen there are special regulations that make euthanasia a possibility. If a patient seeking euthanasia is aged between twelve and sixteen and "may be deemed to have a reasonable understanding of his interests", the 2002 Act authorizes the physician to grant euthanasia or assisted suicide, given that the patient's parent(s)/guardian(s) approve the request for euthanasia or assisted suicide (VWS, 2001).

If the patient is sixteen or seventeen years old and is believed to understand the situation present and his involvement in that situation, the physician is allowed to grant the request for assisted suicide or termination of life of the patient. Even though sixteen to eighteen year old patients do not need the consent of their parent(s)/guardian(s), they need to include their legal guardian(s) in the decision-making process in order to be granted euthanasia. If the minor patient has prepared a written statement of his request but has become incapable of expressing his will, the physician is authorized to carry out the euthanasia request (VWS, 2001).

## **The Groningen Protocol**

As illustrated, the Netherlands was active in organizing the possibility of euthanasia for adults and even for patients aged twelve years and older. However, for newborns who were suffering unbearably and had a terribly poor prognosis, the Netherlands did not provide legal means which would give physicians the opportunity to stop the suffering, even with the consent of its parent(s)/guardian(s). In 2004 though, neonatologists of the University Medical Center Groningen in collaboration with a district attorney created a protocol to resolve this issue, the Groningen Protocol (Verhagen & Sauer, 2005). The protocol was ratified in the Regulation on Late-Term Abortions and Termination of Life in Neonates. The regulation encloses certain requirements for late-term abortions as well as termination of life in newborns. The following criteria must be met to allow for the active termination of life in neonates:

1. “In the light of prevailing medical opinion, the child’s suffering must be unbearable and with no prospect of improvement. This means that the decision to discontinue treatment is justified. There must be no doubt about the diagnosis and prognosis;
2. The parents must have been fully informed of the diagnosis and prognosis and both the physician and the parents must be convinced that there is no reasonable alternative solution given the child’s situation;
3. The parents must have given their consent for the termination of life;
4. At least one other, independent physician must have examined the child and given a written opinion on compliance with the due care criteria listed above;
5. The termination must be performed with all due care” (JenV & VWS, 2015).

Additionally, the Directions on the Non-Prosecution of Cases of Euthanasia Not by Request and Late Abortions describe what further actions should be taken by the acting physician and the Public Prosecution Office (JenV & VWS, 2007). The physician is obligated to inform the municipal pathologist. The pathologist in question will then notify the Public Prosecution Office. Hereafter, the Public Prosecution Office will then issue the approval for a funeral.

In addition, the Central Committee of Experts on Late-term Abortion and Termination of Infants receives all relevant documents on the case from the physician, including the motivation of the specialist why he thinks he fulfilled the due care criteria. The pathologist reviews whether the physician acted in accordance with the

due care criteria and the Committee notifies the Public Prosecution Service of its judgement. The Public Prosecution Service then determines whether the physician is free of any charge, a criminal investigation is started or the physician should be prosecuted (Government of the Netherlands, n.d.; LZALP, n.d.).

### **Grounds for exemption from criminal liability**

Even though there are no explicit regulations legalizing euthanasia for children between the age of one and twelve, it is expected that euthanasia can still be granted to children between one and twelve years old in some cases without the primary physician being prosecuted. Without having any jurisprudence on this specific topic, it is hard to be sure. However, for adult patients this was also a possibility before the establishment of the Euthanasia Act in 2002.

In the Netherlands ‘grounds for exemption from criminal liability’<sup>10</sup> are established. Everybody who is accused of a criminal act can appeal to one of these grounds. In the case of euthanasia, physicians can make an appeal to force majeure in the sense of an emergency. A conflict of duties can arise when a physician encounters an unbearably suffering patient. On the one hand, the physician has sworn an oath to always take care of the ill and alleviate suffering. A physician has the resources to end suffering when he sees a patient suffering unbearably without any prospect. On the other hand, a physician is still a civilian and has to act according to the law (Dolman, 2006). In such a conflict of interests, a physician is sometimes allowed to grant euthanasia to a patient who does not meet each and every one the specified requirements.

In the case of grounds for exemption from criminal liability, the age of the patient does not play a role in principle. Thus, in every euthanasia case a physician can appeal to these grounds. Since the euthanasia law of 2002, physicians who grant euthanasia for patients older than twelve and in accordance with the due care criteria will not have to defend themselves in front of a prosecutor or a judge, instead the case will be evaluated by a specialized committee. In the case of patients who are under the age of twelve, the law did not establish such regulations and thus physicians will have to defend themselves. This process is unsure and can last a long time. On top of that, physicians are not exactly certain about what criteria will be used to judge their actions (Dolman, 2006).

---

<sup>10</sup> Art. 40 Sr

## 2.3 The history of euthanasia in Belgium

In contrast to the Netherlands, in Belgium the discussion regarding euthanasia only began in the late 1990s. In 1997, the Belgian Advisory Committee on Bioethics expressed its advice with regards to the ‘desirability of a legal recognition of the termination of life at the request of the terminally ill patient’. The advice mainly addressed ‘active and intentional termination of life of competent terminally ill patients’. Requests from patients who were mentally incompetent and issues regarding established wills were left for later discussion. The Advisory Committee stressed that their advice pertained only to those patients who were in a helpless condition and cases in which a physician carried out the life-terminating act. The committee did offer a clear definition of euthanasia, hereby following Dutch lawmakers in stating that euthanasia is ‘intentionally terminating another person’s life at that person’s request’. As a result of the first advice of the Belgian Advisory Committee, a democratic discussion started within the Belgian Senate (Broeckaert, 2001).

In 1999, as a result of the major defeat of the Christian democratic parties, the established government consisted of socialist, liberal and green parties. In their coalition agreement they stated: “Parliament has to take full responsibility concerning these issues, on the basis of everyone’s individual conscience and conviction, i.e. with regard to euthanasia” (Broeckaert, 2001, p. 99). Between July and November 1999, a total of seven bills were submitted. Eventually, two fronts opposed each other.

On the one hand there was the majority bill that proposed wide requirements and favoured the decriminalisation of euthanasia. This bill proposed to change the law in a way that euthanasia is no longer considered manslaughter,<sup>11</sup> murder<sup>12</sup> or poisoning,<sup>13</sup> in accordance with Articles 393, 394, and 397 of the Belgian Criminal Code, under the requirement that the euthanasia is performed by a physician (Broeckaert, 2001; Deliens & Van Der Wal, 2003). Furthermore, the proposed bill mentioned a number of criteria to which the patient has to comply:

The patient that asks for the euthanasia is to be informed as much as possible;

---

<sup>11</sup> Art. 393 Sw.

<sup>12</sup> Art. 394 Sw.

<sup>13</sup> Art 397 Sw.

The patient must be competent and conscious;

His request for euthanasia is to be explicit, unambiguous, repeated and durable;

He is to be in a condition of continuous and unbearable pain or distress that cannot be alleviated, resulting from a serious and incurable disorder caused by illness or accident; and

An independent physician is to be consulted and has to confirm that the condition is incurable (Belgische Senaat, 1999).

On the other hand, the Christian parties submitted the Christian democratic bills, which wanted to retain the current Penal Code regarding euthanasia and merely accept euthanasia when the request originates from a patient “who suffers unbearable physical pain” (Broeckaert, 2001, p. 101). This meant firstly, that euthanasia was still easily punishable under their bill and secondly, that patients with a psychological disease would not qualify for euthanasia.

It was decided that the Senate would vote on the act only after hearings would be held. These hearings involved ethicists, physicians, (palliative care) nurses, jurists and one incurable patient. The hearings lead to a great deal of critique, although there was a general consensus with regard to the importance of end-of-life care. In November 2000, the senators that had written the majority bill submitted an amended majority bill. Over 600 amendments were presented. In March 2001, the Joint Commissions for Justice and Social Affairs finalised and voted the majority bill (Broeckaert, 2001). Similar to the Netherlands, in Belgium it is assured that a physician does not commit a crime, if he/she acts according to the given criteria:

1. “The patient has attained the age of majority or is an emancipated minor, and is legally competent and conscious at the moment of making the request;
2. The request is voluntary, well-considered and repeated, and is not the result of any external pressure;
3. The patient is in a medically futile condition of constant and unbearable physical or mental suffering that can not be alleviated, resulting from a serious and incurable disorder caused by illness or accident;

and when he/she has respected the conditions and procedure as provided in this Act” (Federale Overheidsdienst Justitie, 2002).

Among these conditions, the act states that the physician has to inform the FCEE, Belgian's Federal Control and Evaluation Committee on Euthanasia, about the performed euthanasia. The committee has drawn up a registration document that is to be completed by the acting physician. The FCEE, consisting of 16 members assigned on the basis of their knowledge and experience, examines the completed document. If the committee judges that the conditions as specified by law have not been met with a majority of two-thirds, the registration document is transmitted to the Public Prosecutor.

In the period between 1998 – when the discussion regarding euthanasia and other end-of-life practices began in Belgium – and late 2001 – when the euthanasia law came into place – two different phenomena occurred. Firstly, there was a significant decrease in euthanasia cases whereas the alleviation of suffering without the aim to shorten life rose. Furthermore, the role of physicians in the decision-making process regarding euthanasia reduced, as the role of patients, their family, and nurses increased. These are thought to be at least partially attributed to the implementation of the euthanasia law (Bilsen, Stichele, Broeckaert, Mortier, & Deliens, 2007). This is important because it shows that the introduction of an act that legalizes euthanasia does not mean that the instances of euthanasia increase. An explanation might be that regulations give clearer guidelines on under what circumstances euthanasia is, or is not allowed, eliminating cases of euthanasia which would not meet the specified due care criteria. According to Bilsen et al., the euthanasia cases indeed decreased as a result of the newly implemented law (2007).

## **2.4 The current situation in Belgium**

Ever since the implementation of the new Belgian Act on Euthanasia in 2002, some experts as well as politicians argued that competent minors should also be included in the Euthanasia Act of 2002. However, as a compromise made during the legalization-phase only adult patients could get euthanasia at that point (Raus, 2016). Up from 2002 different proposals were submitted to amend the law, but up until 2012 these motions were rejected. However, in 2013 the Belgian Senate organized hearings to discover the position of Belgian experts on the potential amendment to include competent minors to the life terminating law. The majority of these specialists

expressed themselves as being in favour of amending the act. After these hearings the senators voted in favour of the amendment and the act was passed in the Chamber of Representatives in 2013 accordingly (Raus, 2016). Later in this thesis, these hearings will be analysed.

The amendments made in 2014 to the original Euthanasia Law (article 3 section 1) are underlined for clarity purposes and shown:

1. “The patient is legally competent adult, a legally competent emancipated minor, or a minor with the capacity of discernment and conscious at the moment of making the request.
2. The request is voluntary, well-considered and repeated, and is not the result of any external pressure.
3. The adult or emancipated minor patient is in a medically futile condition of constant and unbearable physical or mental suffering that cannot be alleviated, resulting from a serious and incurable disorder caused by illness or accident.
4. The minor with the capacity of discernment is in a medically futile condition of constant and unbearable physical suffering that cannot be alleviated and that will result in death in the short term, and that results from a serious and incurable disorder caused by illness or accident” (Federale Overheidsdienst Justitie, 2014).

A supplementary clause was added to section 2 of the Belgian Act on Euthanasia. In case of an unemancipated minor, a physician must from now on:

“consult, in addition, a child psychiatrist or a psychologist, and inform him about the reasons of this consultation. The consulted specialist takes note of the medical record, examines the patient, assures himself of the capacity of discernment of the minor and certifies this in writing. The treating physician informs the patient and his or her legal representatives of the outcome of this consultation. At a meeting with the legal representatives of the minor, the treating physician provides them with all the information specified in article 3, section 2, 1° and assures himself that they agree with the request of the minor patient” (Federale Overheidsdienst Justitie, 2014).

Thus, Belgium aims to be as accurate as possible with regards to the patient’s mental capacity when the euthanasia request concerns an unemancipated minor.

### **Psychological suffering**

In the Belgian law a distinction is made between physical and mental suffering, as they are mentioned separately. Although physical as well as mental suffering can both be a reason for a physician to grant an adult patient euthanasia, for minors this is different. Minors with the capacity of discernment can only be granted euthanasia when their request is based on physical suffering primarily. Mental suffering is in principle not a valid case for euthanasia in Belgium.

### **Psychiatric consultation**

Belgium does not obligate a consultation with a psychiatrist when physically ill patients request euthanasia. If a patient does have a psychiatric consultation, the mental competence of the patient is assessed. However, mental competence is not specified in the Belgian law and thus, multiple interpretations are possible. Furthermore, during the consult the psychiatrist will detect whether the patient suffers from a psychiatric disorder or not and whether this might have had an effect on his request (Naudts et al., 2006).

## **2.5 A comparison between the Netherlands and Belgium**

As illustrated, both the Netherlands and Belgium have complex euthanasia laws. Even though both laws resemble each other in many ways, there are also a quite a few differences that are important to note. In Table 1 it will be illustrated if and under which circumstances euthanasia can be granted for different age categories in the Netherlands and Belgium.

Subsequently, in Table 2 the due care criteria of both countries are presented. The criteria are organized into different themes in order to make the distinctions between both legislations clearly visible. Sections of the law that are underlined are sections that are distinctive for either the Dutch or Belgian Euthanasia Law. It becomes visible that the Belgian Euthanasia Law is more descriptive and has more specified criteria to meet.



	<b>The Netherlands</b>	<b>Belgium</b>
<b>Adult (&gt;18)</b>	Euthanasia is possible when the due care criteria are met.	Euthanasia is possible when the specified criteria are met.
<b>Emancipated minor</b> (minors from the age of 15 can become emancipated which makes them a legal adult)	Euthanasia is possible according to the same due care criteria that are specified for adults.	
<b>Minor aged 16 or 17</b>	Euthanasia is possible when the patient meets the due care criteria; is deemed to understand the situation; and when the parents were included in the decision-making process. Consent is not necessary in order for the euthanasia request to be granted.	Euthanasia is possible when physical suffering is the primary reason for the euthanasia request; the patient has the capacity of discernment; the patient meets the specified criteria; a child psychiatrist/psychologist is consulted.
<b>Minor aged between 12 and 16</b>	Euthanasia is possible when the patient meets the due care criteria; is deemed to understand the situation; and the parents give their consent.	
<b>Minor aged between 1 and 12</b>	Euthanasia might be possible when the physician successfully appeals to grounds for exemption from criminal liability according to Article 40 of the Dutch Criminal Law <sup>14</sup> .	
<b>Newborn</b> (younger than 1 year old)	Life terminating action is possible when acting in accordance with the Regulation on Late-Term Abortions and Termination of Life in Neonates.	Life terminating action is not possible.

Table 1: A comparison between the Dutch and Belgian age criteria in both Euthanasia Laws.

<sup>14</sup> Art. 40 Sr

	<b>The Netherlands</b> (VWS, 2002)	<b>Belgium</b> (Federale Overheidsdienst Justitie, 2014)
<b>Competency patient</b>	-	<u>The physician has assured himself that the patient is a legally competent adult, a legally competent emancipated minor, or a minor with the capacity of discernment and is conscious at the moment of making the request.</u> (art. 3 §1)
<b>Consideration request</b>	The physician holds the conviction that the request by the patient was voluntary and well-considered. (art. 2 §1a)	<u>The physician has assured himself that the request is voluntary, well-considered and repeated, and is not the result of any external pressure.</u> (art. 3 §1)
<b>Unbearable and hopeless suffering</b>	The physician holds the conviction that the patient's suffering was lasting and unbearable. (art. 2 §1b)	<p>The physician has assured himself that the adult or emancipated minor patient is in a medically futile condition of constant and unbearable physical or mental suffering that cannot be alleviated, and that <u>results from a serious and incurable disorder caused by illness or accident.</u> (art. 3 §1)</p> <p>The physician has assured himself that the minor with the capacity of discernment is in a medically futile condition of constant and unbearable physical suffering that cannot be alleviated and that <u>will result in death in the short term, and that results from a serious and incurable disorder caused by illness or accident.</u> (art. 3 §1)</p> <p>The physician must assure him/herself of the constant physical or mental suffering of the patient and of the <u>durable nature of his/her request.</u> (art. 3 §2.2)</p>
<b>Inform patient</b>	The physician has informed the patient about the situation he was in and about his prospects. (art. 2 1c)	The physician must inform the patient about his/her health condition and life expectancy. (art. 3 §2.1)

<b>No alternative for euthanasia</b>	The physician and the patient hold the conviction that there was no other reasonable solution for the situation he was in. (art. 2 §1d)	The physician must <u>discuss with the patient his/her request for euthanasia and the possible therapeutic and palliative courses of action and their consequences.</u> Together with the patient, the physician must come to the belief that there is no reasonable alternative to the patient's situation and that the patient's request is completely voluntary. (art. 3 §2.1)
<b>Consultation independent physician</b>	The physician has consulted at least one other, independent physician who has seen the patient and has given his written opinion on the requirements of due care. (art. 2 §1e)	The physician must consult another [independent] physician about the serious and incurable nature of the disorder and <u>inform him/her about the reasons for this consultation.</u> The consulted physician <u>reviews the medical record</u> , examines the patient and assures him/herself of the patient's constant and unbearable physical or mental suffering that cannot be alleviated. (art. 3 §2.3)
<b>Performance euthanasia</b>	<u>The physician has terminated a life or assisted in a suicide with due care.</u> (art. 2 §1f)	-
<b>Extra requirements minor patients</b>	If the minor patient has attained <u>an age between sixteen and eighteen years</u> and may be deemed to have a reasonable understanding of his interests, the physician may carry out the patient's request for termination of life or assisted suicide, <u>after the parent or the parents exercising parental authority and/or his guardian have been involved in the decision process.</u> (art. 2 § 3)	When the patient is an <u>unemancipated minor</u> , the physician must <u>consult, in addition, a child psychiatrist or a psychologist, and inform him about the reasons for this consultation.</u> <u>The consulted specialist takes note of the medical record, examines the patient, assures him/herself of the capacity of discernment of the minor and certifies this in writing.</u> (art. 3 §2.7)

<b>Extra requirements minor patients</b>	If the minor patient is <u>aged between twelve and sixteen years</u> and may be deemed to have a reasonable understanding of his interests, the physician may carry out the patient's request, <u>provided always that the parent or the parents exercising parental authority and/or his guardian agree with the termination of life or the assisted suicide.</u> (art. 2 §4)	<u>At a meeting with the legal representatives of the minor, the treating physician assures him/herself that they agree with the request of the minor patient.</u> (art. 3 §2.7)
<b>Written statement</b>	If the patient <u>aged sixteen years or older</u> is no longer capable of expressing his will, but prior to reaching this condition was deemed to have a reasonable understanding of his interests and has made a written statement containing a request for termination of life, the physician may carry out this request. (art. 2 §2)	The request of <u>the patient and, if the patient is a minor, also the agreement of the legal representatives</u> has to be put in writing. <u>The document is drawn up, dated and signed by the patient himself/herself.</u> If the patient is not capable of doing this, the document is <u>drawn up by an adult person who is designated by the patient and must not have any material interest in the death of the patient.</u> <u>The patient may revoke his/her request at any time.</u>

Table 2: Comparison between the due care criteria for euthanasia according to the Dutch and Belgian law.

On top of the regulations specified in the table above, the Belgian law includes the following extra sections that are not specified by the Dutch law.

- If there is a nursing team that has regular contact with the patient, the physician must discuss the request of the patient with the team or its members (art. 3 §2.4)
- If the patient so desires, the physician must discuss the request of the patient with his/her relatives appointed by him/her (art. 3 §2.5)
- The physician must assure him/herself that the patient has had the opportunity to discuss his/her request with the persons that he/she wanted to meet. (art. 3 §2.6)

## **III Methodology**

This thesis studies the research question: ‘What lessons can we learn from the experiences of Belgian physicians and other specialists concerning paediatric euthanasia?’ To be able to find an answer to this question, interviews were conducted with Belgian physicians and other specialists that were involved in the amendment of the law or are involved in paediatric euthanasia in practice. By conducting the interviews we tried to uncover arguments and themes that played a part in the Belgian amendment of the law on paediatric euthanasia, as well as to uncover stronger and weaker aspects of the Belgian regulation.

### **3.1 Literature review**

A preliminary literature research was conducted to form a theoretical framework for the qualitative research. The literature review focused both on the political and legal development in the Netherlands and Belgium. The findings of this study were presented in previous chapters and were used to form the questions for the interview.

### **3.2 Moral considerations**

A second literature study was done on the moral considerations for euthanasia. Subsequently, these considerations were analysed to determine whether these could also be applied to paediatric euthanasia specifically. The findings of this study will be presented in the next chapter and were used to form the questions for the interview.

### **3.3 Qualitative research**

#### **Study design**

The qualitative research for this thesis was conducted via semi-structured interviews. The method of semi-structured interviews was chosen because of the open, though partly structured nature.

The interviews were conducted in Dutch. All interviewees signed an informed consent form at the beginning of their interview. The interviews were recorded on audiotape and were subsequently transcribed. The – anonymised – transcripts were coded and analysed by using framework-analysis.

## **Sample**

For this study several specialists from Belgium were interviewed. The recruitment of the interviewees was based on available information on who in Belgium were closely connected to the amendment of their euthanasia law in 2014. Contacting the potential interviewees went through email. A total of twelve Belgian specialists were contacted. These experts covered the field of paediatric haematology-oncology, paediatric psychology, end-of-life ethics, biomedical ethics, (bio)medical law and politics. The people contacted covered the wide variety of experts involved in the amendment of the Belgian Act on Euthanasia.

Of the twelve respondents contacted, three agreed to a semi-structured interview. Two of the interviews took place in Belgium at the workplace of the respondents. One interview was conducted via Skype. For this thesis one paediatric haematologist/oncologist was interviewed, one medical ethicist, and one professor Medical Law.

To correct for the non-response, the text from two hearings organized by the Belgian Parliament was collected. During these hearings, nine experts on the topic of the amendment of the Belgian Law on Euthanasia voiced their opinions on the amendment. These respondents included paediatricians, children's rights commissioners, bioethicists, a medical law professor and a neonatologist.

## **Interview**

During the interviews the following topics were treated in succession: the amendment of the law, the developments after the amendment, euthanasia requests, suffering, mental competence, a comparison between Belgium and the Netherlands, and recommendations for the Netherlands. A topic guide served as a way to structure the interviews and to make sure that even if the interviews were quite different, still the same topics were addressed in each interview (Ritchie, Lewis, Nicholls, McNaughton, & Ormiston, 2014).

Appendix A shows the original Dutch version of the topic guide, supported with different questions on each topic. Peer researchers reviewed the topic guide. For all interviewees the topic guides were identical to ensure complete coverage of the topics and to allow a thorough analysis and coherent conclusion.

## **Analysis**

All interviews were recorded on audiotape, and thereafter an external party transcribed these audiotapes<sup>15</sup>. The database for the analysis of this thesis consisted of the texts of the two hearings (appendix B) and the transcribed interviews (appendix C). The data was read and reread, a coding frame was constructed and the data was coded. Where necessary in new transcripts, new codes were created. After having coded all data once, the data was recoded and different codes were rearranged. Subsequently, two peer researchers checked the coding and differences were solved by discussion. The arrangement of the codes is displayed in appendix D.

Emergent themes were then examined across the whole data set as well as in the context of each person's interview. A qualitative interpretive approach was taken, combining thematic analysis with constant comparison. The hearings as well as the interviews were analysed according to framework analysis. A presentation of the data and its analysis is presented in chapter V and VI.

---

<sup>15</sup> <https://www.transcriberen.nl/>

## **IV Moral considerations for paediatric euthanasia**

For this thesis it is not only important to look at the current euthanasia regulations and how they were established in both the Netherlands and Belgium, it is also important to look at euthanasia from an ethical point of view. In this chapter the moral considerations for euthanasia will be addressed and it will be evaluated whether they can also be applied to paediatric patients.

### **4.1 The principles of euthanasia**

When euthanasia is considered, two main values for its justification arise: self-determination and beneficence (Dupuis, 1993). Self-determination, a specific manifestation of autonomy, can be regarded as “people’s interest in making important decisions about their lives for themselves according to their own values or conceptions of a good life, and in being left free to act on those decisions” (Brock, 1992, p.11). Beneficence in medical ethics is the value of an action of a physician or other medical professional that aims to help the patient.

#### **Self-determination**

During the Age of Enlightenment, the idea arose that people’s thoughts and actions should be guided by reasoning instead of by religious or metaphysical thoughts. This period of Enlightenment has passed, but its morals are still present in our culture. An important example of one of those morals is the idea of freedom and self-determination.

The emphasis on self-determination has increased since the Enlightenment. This can be attributed to the gradually increasing importance of specific medical treatments since the 1960s. Even though the treatments, such as renal dialysis, can help sustain the life of a patient, a patient does not always benefit from such therapies. Another example is chemotherapy, which is usually very burdensome. Oftentimes these therapies can help patients recover from their tumours. However, for some patients this therapy has no effect or can only sustain life for an additional few weeks or months. It is questionable in these cases whether the burdening of the treatment is worth the outcome, or whether the physician should be reserved about the administration of treatment (Have, Meulen, & Leeuwen, 2009).



The increased importance of self-determination was also associated with the rise against the idea of paternalism. Paternalism is the idea that the physician knows what is best for the patient and thus the physician is the one who has the biggest role in the decisions regarding treatment instead of the patient himself. Further, the physician should only share his knowledge with his patient as far as necessary.

At the end of the 1960s, people advocated that the patient and the physician should be perceived as equals and that patients must be well and carefully informed about their own physical and mental health. Thus, self-determination became a more important value for many, as it is important for a patient to be well-informed and to be able to make his own decisions regarding the continuation or termination of treatment (Have et al., 2009).

It is important for people's perception of their well-being to have a possible influence on the moment and manner of their death (Paterson, 2008). This means that, not only freedom regarding sexual preference, marriage, careers and treatment should belong to this right to self-determination, but also the timing and circumstances of death, or in other words: the quality of dying. In the Netherlands, we accept that death is personal, and possibly an immensely important aspect of the life that an incurably ill patient faces. This is why in the palliative phase the patient has not only an important voice in choices considering his life and care, but also concerning his own death. A patient is allowed to have a voice in end-of-life decisions, such as the withholding and withdrawal or treatment, palliative sedation, and in the Netherlands in certain cases even active life ending: euthanasia.

The consideration of self-determination can be traced back in the euthanasia laws in both the Netherlands as well as Belgium. Both countries include in their laws that for euthanasia to be granted to adults, the request should be voluntary and well-considered, or in other words requested by a legally competent adult (VWS, 2001; Federale Overheidsdienst Justitie, 2014). This illustrates the extension of euthanasia as justified by self-determination: it does not support euthanasia in cases of a lack of competence as self-determination assumes a certain amount of competence of decision-making capabilities (Brock, 1992). Moreover, it shows that end-of-life is not something a person befalls, but that mentally competent people get partial control over their end-of-life.

## **Beneficence**

The second fundamental value for euthanasia is beneficence. Beneficence in health care ethics refers to the value of an action that aims to help the patient. In the case of a suffering patient, beneficence would be to eliminate the suffering. If the patient has no chance on recovery and if the suffering cannot be relieved this could mean that the life of the patient could be terminated as this would be the only manner the suffering could be relieved.

By becoming a medical doctor, a person commits himself to act beneficently towards patients. A physician has the obligation to help all his patients, by for instance relieving pain. The obligation to relief pain or suffering is not only applicable when medical interventions can cure the patient from his pain, the obligation should also be brought into practice when a patient is suffering hopelessly. If euthanasia is potentially the only solution to the patient's suffering, a moral duty can possibly be felt to fulfil the euthanasia request.

Also the value of beneficence of the physician can be traced back in the euthanasia legislation for adults of the Netherlands and Belgium. Respectively, the Dutch and Belgian law specify that the physician should be convinced that the patient's suffering is unbearable and with no prospect of improvement and there are no reasonable alternatives euthanasia, and the physician is assured that the patient is in a medically futile condition of constant and unbearable suffering that cannot be alleviated (VWS, 2001; Federale Overheidsdienst Justitie, 2014).

## **4.2 Paediatric euthanasia**

When looking at these two arguments in the context of paediatric euthanasia specifically, the question arises whether these considerations would be different for minors asking for euthanasia in comparison to adults. The major difference between adults and minors is the notion that not all minors have the capacity of discernment, and thus cannot rationally think about complex issues, such as the ending of their lives. However, for the patient to have the complete right to self-determination, a certain level of mental competence is required. Thus, for a child without the capacity of discernment, the basic right to self-determination would not fully apply, and thus also euthanasia would not be justified according to these principles. When discussing

a minor patient who is deemed to have the capacity of discernment, these considerations do justify euthanasia for these patients. This is indeed the current euthanasia in the Netherlands as well as in Belgium. Only minors who are mentally capable can be granted euthanasia.

The second principle justifying euthanasia is beneficence. Medical doctors have to act beneficent, and thus they have to act with the aim of helping the patient. It is not specified for beneficence that the patient has to be an adult, or even suffering hopelessly. The physician simply has to help the patient, for instance by relieving the patient's suffering. In the case of a hopelessly and unbearable suffering minor, this would definitely apply, and thus we can argue that also euthanasia should be possible for minors. However, beneficence is not limited to mentally competent patients. This means, that according to the value of beneficence maybe even mentally incompetent minors who are suffering unbearably and endlessly can be granted euthanasia. A medical doctor should also help patients who are not suffering hopelessly and unbearably. However, those patients would not be granted euthanasia, as there would likely be a treatment that would cure those patients and thus euthanasia would not be the best intervention.

In conclusion, according to principles that justify euthanasia – self-determination and beneficence – also paediatric patients who are mentally competent and suffering hopelessly and unbearably should have the possibility of being granted euthanasia when all other requirements are met.

## **V Lessons learned I – The hearings**

As was presented in chapter II, the Dutch and Belgian euthanasia regulations for minors differ reasonably. Currently, the Dutch Euthanasia Law requires minors who request euthanasia to be over eleven years old, in addition to being mentally competent and the other specified criteria. In Belgium the situation is different. Since 2014 their Euthanasia Law states that minors, regardless of age, must be assessed on their capacity of discernment, as is the case for adult patients. For paediatric patients two criteria were added: only physical suffering can be reason for a minor patient to be granted euthanasia, and if death as result of the illness will result in the short term.

In the period leading up to the amendment of the law, from February through May 2014, the Belgian Senate organized different hearings to allow for experts to give their advice on the Belgian Law on Euthanasia. Two hearings were held specifically focusing on the topic of paediatric euthanasia to discuss the necessity and content of the amendment. The other hearings concentrated on euthanasia for patients who were suffering from neurodegenerative diseases and the former Euthanasia Law of 2002 more generally<sup>16</sup>.

This chapter describes the data and its analysis based on the official transcripts of the two hearings on the amendment to allow for paediatric euthanasia on February 20<sup>th</sup> and March 6<sup>th</sup> of 2013. The first paragraph, which focuses on the situation before the amendment, is based on data from the interviews. The second paragraph, discussing political hearings, was based on the analysis on the hearings.

### **5.1 The situation before the amendment**

During the interviews, the respondents first described the situation in Belgium before the amendment. One respondent described that for a long time, the Belgian Parliament consisted of too many opponents of the Euthanasia Law to implement it. Every so often proposals for an amendment were submitted, but they were ignored or rejected. Eventually, a coalition was formed which proposed introducing the Euthanasia Law. Still, there was not enough support for legalizing euthanasia for adults as well as for minors. Thus, a compromise was made and the new euthanasia law, granting euthanasia merely for adults, was introduced in 2002.

---

<sup>16</sup> Wetgevingsstuk Senaat 2013-2014, nr. 5-170/4

Another respondent stated that ever since the implementation of the original Euthanasia law in 2002, there has been an on-going discussion between politicians and physicians regarding including minors in the Euthanasia Law.

This shows that ever since the general euthanasia discussion in Belgium started in the 1990s, also paediatric euthanasia was discussed. This issue is thus not only recently a topic of political discussion. In addition, it demonstrates that the Parliament had the biggest say in when the amendment was topic of discussion and when it was ignored. As long as a substantial part of the seats in the Parliament was against paediatric euthanasia, it seems there was not even a debate on whether the law should be amended. This illustrates that physicians and their associations did not have a big role in whether or not a discussion evolved. In the Netherlands, medical associations such as the NVK and the KNMG (Royal Dutch Medical Association) have a bigger influence on what happens in the Dutch parliament and their recommendations are often considered sincerely.

## 5.2 The hearings

In 2013 multiple proposals were submitted to amend the Euthanasia Law to include paediatric euthanasia. As a result, the Belgian Parliament organized hearings where both the Chamber of Representatives and the Senate were present. The hearings were organized to enable experts to voice their opinion on the submitted amendments.

The remainder of this paragraph will be dedicated to the description and analysis of different themes discussed during the two hearings focussing on paediatric euthanasia.

### Attendees

Besides members of the Belgian Federal Parliament<sup>17</sup>, present at the first hearing were:

- Mr Bernard De Vos, the general delegate for children's right of the French community;
- Mr Bruno Vanobbergen, the children's rights commissioner of the Flemish community;

---

<sup>17</sup> The Belgian Federal Parliament consists both of the Chamber of Representatives and the Senate.

- Mrs Dominique Biarent, head of the department of Intensive Care and Emergency at the Queen Fabiola Children’s University Hospital;
- Prof Chris Van Geet, paediatric haematologist-oncologist at UZ Leuven and lecturer at the department of Molecular and Vascular Biology at KU Leuven;
- Dr Joris Verlooy, paediatric haematologist-oncologist and at de department of Stem Cell Transplantation at UZ Gent.

Besides members of the Belgian Federal Parliament, present at the second hearing were:

- Mrs Catherine Stryckmans, chair of the ACN (Belgian Association of Practitioners of Nursing) ethics committee;
- Prof Herman Nys, head of the Interfaculty Center for Biomedical Ethics and Law at KU Leuven;
- Emeritus Prof Dr Peter Deconinck, chair of the Reflection Group of Biomedical Ethics;
- Prof Masendu Kalenga, head of service of Neonatology at the Regional Hospital Center of the Citadelle in Liège.

What first becomes apparent from looking at who attended the two hearings on paediatric euthanasia is that a wide variety of expertises are present from a range of different universities, hospitals and other instances.

It is important to notice, however, that there was neither a psychiatrist nor a psychologist present among the attendees. This is noteworthy as in the Netherlands establishing mental competence is perceived as one of the most important aspects of the amendment and currently a method is being developed on how to establish mental competence in the case of minors.<sup>18</sup> Furthermore, during the Dutch hearings held in January 2016 on paediatric euthanasia, a child psychiatrist was present.

Possibly the faith people have in physicians is very big in Belgium and the medical team is deemed as being capable of determining mental competence by at least many specialists present at the hearings. It is likely that a psychologist or

---

<sup>18</sup> <https://www.amc.nl/web/Het-AMC/Agenda/Overzicht/Evenementen-overzicht/Kinderen-op-jongere-leeftijd-wilsbekwaam.htm>

psychiatrist would have a pronounced opinion about this issue and could have contributed something to the discussion that other specialists might not have known.

Other groups that are surprisingly absent from both hearings are parents or organisations that defend parental interests. Parents are often the patient's closest connection and thus it would be very interesting to hear what parents have to say about paediatric euthanasia and what their experiences are. It could be the case that there are issues parents might not even discuss with physicians and thus these arguments would have been unknown to the entire audience at the hearings.

Notably, minor patients were also not heard at the two hearings. This might be less surprising as their absence might be explained due to practical reasons as this concerns terminally ill patients. However, at the hearings organized before the implementation of the Belgian Euthanasia Law in 2002, a terminal patient was invited and did attend the hearing. This shows that the Belgian Parliament made a different consideration during the hearing before the 2002 Euthanasia Law was introduced. It would be interesting to know what this consideration was, and why the Parliament decided to exclude patients from the hearings in 2014.

Remarkably, a head of a neonatology department did get invited to attend one of the hearings. As paediatric euthanasia can under no circumstance include neonates, it seems illogical to include a neonatologist in the discussion. This can only create ambiguities for people who in the first place were not well-informed on the topic of euthanasia. However, this could also have been one of the reasons the head neonatology was invited. Either it could have been unclear that this person would not fit well in this particular discussion, or to create a better understanding of the situations at neonatology departments.

### **The concept of euthanasia**

During the first hearing, some politicians discussed euthanasia for mentally incompetent children, such as very young children. Thus, it became clear that not all politicians realized that by definition euthanasia excludes mentally incompetent patients as the definition of euthanasia implies the well-considered request of the patient itself. Making a distinction between mentally competent and incompetent patients is very important when discussing euthanasia.

Several speakers explicitly made this fact clear in order to have well-informed participants in the discussion. During the discussion it was decided that for those

patients not able to make a request themselves, a different law might have to be created, but that these cases would not be discussed further during these hearings. During the second hearing, several attendees repeated this distinction and underlined that this discussion should focus on competent minors.

This confusion is interesting to notice, as this confirms that it is especially important to create clarification when discussing topics that can cause confusion. Also when dealing with a supposedly informed audience. During the Dutch hearings on euthanasia of January 2016, a similar thing happened. Neonatologist as well as parents of mentally incompetent children were invited to participate in a hearing. However, one of the first speakers mentioned that when discussing euthanasia, only mentally competent patients are considered. Therefore, their perspectives were of little importance to that specific discussion.

When taking into account the international definition of euthanasia, this confusion would not have arisen. Under the international definition, euthanasia does not have the requirement of being requested and therefore could be performed on mentally incompetent minors.

### **End-of-life decisions**

Several speakers who voiced their opinion during the first hearing did not fully agree on the extent of paediatric euthanasia requests and fulfilments that occurred around the time of the hearing. Some attendees said it did occur at times, whereas others said that it hardly ever happened. Moreover, this latter group said that often these requests came from parents who were mostly afraid of the suffering of their child and therefore spoke about euthanasia, without having euthanasia in mind, specifically.

During the second hearing the topic of whether or not euthanasia occurred in practice and how often, was deemed of less importance. Many attendees agreed that the scope of the problem was not the biggest issue that they wanted to discuss, since it was disclosed that there was indeed a practice of paediatric euthanasia. This is interesting as in the Netherlands, this is currently the topic of a government-funded study, and thus is deemed as being important knowledge before a potential amendment.

It is to be assumed that all experts voice their own knowledge and experience conscientiously. Thus that it can be concluded that the euthanasia practice differed greatly between physicians, specializations or maybe regions and hospitals. The



atmosphere a patient experiences in a certain hospital or when treated by a certain physician might play a role in whether or not a patient ‘dared’ to request for euthanasia before 2014.

The fact that euthanasia was already granted to minors in Belgium before the amendment shows that physicians for quite some time already saw the need of an amendment of their Euthanasia Law. Even without legal guidelines some Belgian physicians prioritized their patient’s well-being over the law.

### **Age demarcation**

During and even before the hearings, an extensively discussed topic was whether the amendment of the law regarding paediatric euthanasia should be based on an age demarcation or whether mental competence should be the foundation of the new regulation.

Independently and prior to the hearings, the Children’s Rights Commissioner published their advice, following a request of the United Committees for Justice and Social Affairs (Kinderrechtercommissariaat, 2013). The Commissioner recommended to implement the age demarcation similar, yet not identical, to the one as used in the Dutch model: an age demarcation that grants participation in the decision to minors from the age of twelve and the right to self-determination to minors from the age of sixteen (Kinderrechtercommissariaat, 2013). The Children’s Rights Commission is a Belgian organization that mediates, investigates complaints and advises the policy with the aim to ensure proper compliance and application of children’s rights in Flanders.<sup>19</sup>

During the hearings both the possibility of an age demarcation and the possibility of abolishing the demarcation had multiple advocates from different disciplines. The most important arguments used by supporters of any form of age demarcation were that research<sup>20</sup> showed that twelve years old is the best age for defining having mental competence, and that research proved that implementing an age demarcation assured that all children from that age on will be involved in the decision-making process at the end of their life. Several arguments against an age demarcation were that Belgium’s current Patient Law does not mention twelve as the

---

<sup>19</sup> <https://www.kinderrechtencommissariaat.be>

<sup>20</sup> Although it is unclear which research was meant during the hearing, it is possible the attendee referred to a study by Irma Hein, which indicated that the average age of mental competency is 11,2 years old.

age mental competence is obtained, and this law gives minors with the right capabilities the right to decide on many medical actions without stating any age boundary.

It is interesting to see that the Belgian Patient Law indeed does not contain any form of age demarcation to grant minor patients the right to decide on medical procedures. Mental competence is the primary factor determining whether minor patients are granted influence. In the Dutch Patient Law, the age boundary of twelve years old is used. Even establishing mental competence is not deemed necessary by this law if the age of twelve is reached.

During the second hearing the topic of which regulation regarding mental competence to use – either an age demarcation or the establishment of the patient's mental competence individually – was discussed briefly. The speakers agreed on the fact that an age demarcation is unreasonable and thus that minor patients that are mentally competent should have the right to request euthanasia.

It became quite clear from the hearings that any form of age demarcation would not satisfy the needs from many politicians as well as physicians and other experts. However, in the official texts of the hearings this agreement was not identifiable. It seems as if after the first hearing a decision was made to waive the implementation of an age demarcation in the amendment.

### **Establishing mental competence**

The topic of how mental competency should be evaluated was not a major concern in the first hearing. One attendee said that the physician in combination with the patient's parents should make this decision. Another expert said that it could be the physician or somebody who has special competencies, such as a lawyer or a magistrate.

On the contrary, during the second hearing, this topic was one of the most extensively addressed themes. Many speakers agreed that the attending physician in combination with the rest of the medical team treating the patient should determine whether the patient could be deemed as being mentally competent. Ideally, this medical team would include a psychologist or psychiatrist who would help assess the competence. However, in the case a mental health professional would not be present in the attending team, the attendees whether an outside psychologists or psychiatrist

should be involved. One specialist stated that this outsider could possibly be counter-productive, as without any trust built up between the patient and the specialist, the minor might fall silent. Additionally, one group of experts argued that the group of people assessing the patient's mental competence should also include the parents, whereas others did not believe this was necessary.

It was also questioned whether assessing mental competence would not bring the danger of unnecessarily confronting the patient in their last days of life with a difficult debate. It was considered important that the parents as well as the medical team have a clear understanding about the patient's mental competence at the moment the patient makes his request for euthanasia, otherwise the patient is burdened more than necessary.

Looking at this topic and the previous topic, age demarcation, it seems as if the first hearing focussed on deciding whether or not an age demarcation was to be implemented in the amendment and the second hearing focused on the way mental competence was to be determined.

Interestingly, the current Belgian Euthanasia Law requires the approval of a paediatric psychologist or psychiatrist before paediatric euthanasia can be granted. During the interviews the explanation for this came to light. This showed that this criterion was added due to an advice of the Belgian Constitutional Court in response to public protest.

### **Parental influence**

At the second hearing, many of the present politicians wondered how the medical specialists and other experts envisioned the role of the parents with regards to the euthanasia requests of their children. Multiple attendees agreed on the fact that parents should be included in the decision-making process. However, parents should not have the right to veto the decision or make the final decision.

Interesting about this is that it seems as if during the hearings everybody agreed on something different than eventually was implemented in the amendment. In the amendment eventually it was decided to give parents a veto, as they have to consent the euthanasia request. During the interviews it became evident that in order to pass the bill a compromise had to be made, which led to the addition of parental consent.

### **Physical and mental suffering**

During the first hearing, the attendees did not talk about a potential difference between mental and physical suffering. Nor did they talk about whether both or only physical suffering would be a requirement for a patient to be granted euthanasia.

Also at the second hearing this topic was discussed less extensively. Shortly it was argued that suffering is the same for adults and minors, and that the current legislative regulations do not represent this. Additionally, it was mentioned by one speaker that in the Netherlands the law does not make a distinction between physical and mental suffering neither for adults nor for minors. As the discussion during the hearing developed, suddenly it was stated that when speaking of suffering as a criterion for paediatric euthanasia, only physical suffering would be accepted as criterion. It was not made clear where the statement came from during the hearing not to include mental suffering. The matter was stated almost as it was logical that for minors the suffering required to be granted euthanasia should be exclusively physical. However, an argumentation for the statement is not given. Reasons turned out to be practical. It was necessary to exclude mental suffering in order to get a majority of the Parliament the support the amendment.

### **Problems**

Mentioned as a problem was that children, more common than adult patients, die in hospitals. This meant that paediatricians have to handle many end-of-life decisions as part of their profession. For them a legal framework was necessary in order to be able to work at ease and would improve their ability to help their patients.

Furthermore, it is important for physicians to know how to carefully perform euthanasia on a minor patient. One specialist explained that research showed that some physicians who intend to administer medication to shorten the life of a patient have used medication that did not work life-shortening. It is important that physicians know how to properly perform the medical act they intend to.

These latter two problems can both be seen as motives for the amendment of the Euthanasia Law in Belgium. Firstly, the amendment would create a legal framework for physicians to know when what procedure would be allowed, and to make sure that the minor patients are suffering as little as possible. Secondly, physicians need to know how to properly perform euthanasia. As stated, before 2014 in practice euthanasia was granted even without a legal framework. If this is the case,

it is important that physicians know how to properly perform euthanasia. It should not be the case that patients suffer extra when this can be easily solved by knowledge. Amending the law would likely solve both those issues.

### **5.3 Conclusion drawn from hearing**

The most important topics discussed during the hearings were first that during the hearings a psychologist or psychiatrist as well as parents were absent, it would have been interesting to hear those two groups in the discussion: psychologists or psychiatrists could have elaborated on topics such as mental competence and mental suffering and parents could have given their input on the perspective of patients and parents.

Secondly, it was interesting to see there indeed was a euthanasia practice in Belgium before the 2014 amendment. When this was established, the attendees decided that if there is indeed a practice of paediatric euthanasia in Belgium, there should also be a law that would support this.

Regarding the content of the amendment, it became clear that there was quite some discussion before it was decided to not include an age demarcation in the amendment and that arguments for both options were given. It seems as if the decision was not made during the hearings but after the first hearing. Moreover, it became apparent during the hearings that mental health care professionals were not deemed as being necessary for assessing mental competence.

Lastly, the fact that mental suffering was not even discussed during the hearings was intriguing to see. It seems as if these two outcomes could have been the reason why mental health experts were not invited: mental competence was not perceived as something a mental health expert should be involved in per se, and mental suffering was never really an important topic that had to be discussed.

## **VI Lessons learned II – Gaining a deeper insight**

After the hearings in February and March, the new Euthanasia Law was introduced. Since then, the law allows paediatric patients to be granted euthanasia under a number of extra due care criteria. The minor can only be granted euthanasia when suffering physically and when death would result in the short term. Secondly, a psychiatrist or psychologist has to assess the mental competence of the minor patient and the resulting advice is binding. On top of that, parents had to consent the request of their child.

This chapter will present the data gathered from the interviews. Furthermore, an analysis will follow each section. This analysis will focus on the noteworthy aspects that came forth during the interviews and the lessons that the Netherlands can learn from Belgium in the context of the amendment of their Euthanasia Law.

### **6.1 The amendment**

#### **After the hearings – the emergence of the amendment**

As seen in the previous chapter, during the hearings the majority of the invited experts were in favour of amending the Euthanasia Law and extending the law to paediatric euthanasia. Eventually, in 2014 the Parliament decided to amend the law in such a way that euthanasia was allowed for minors without any form of age demarcation. It was perceived better to fall back on the concept of mental competence and the evaluation whether the minor patient indeed has the required capacity of discernment and thus to deviate from the model currently used in the Netherlands.

During the revisions of the amendment, a group of physicians in combination with various religious organizations – including some ethicists – protested against the amendment, questioning whether the amendment would fit within the Belgian Constitution. After a hearing, the Constitutional Court decided that the amendment would indeed fit within the Belgian Constitution. However, the Court did come with a recommendation for the Parliament. They recommended making the assessment given by a psychiatrist or psychologist on the mental competence of the minor binding. The Parliament eventually decided to include this in their amendment of the Euthanasia Law.

It is interesting to see that originally Belgian politicians proposed a law in which physicians could establish the mental competence of minor patients. A psychological consultation was required, however it seems as if originally physicians had the liberty to ignore the advice given by a psychological expert. Only after the Court's advice the psychological consultation was binding.

### **Involved parties**

One respondent explained that politicians were the leading party regarding the amendment. Additionally, he was shocked at times by how little the politicians were informed. However, they did want to be well-informed and gain knowledge on the topic, thus they were very open to the insights specialists might have to offer. What made the hearings so important was that the hearings lead to important political decisions. Decisions that were not obvious beforehand, such as if and how the law should be amended, as the politicians got new insights around the euthanasia practice in Belgium.

Another interviewee stated that ever since the first regulations on euthanasia, the involvement of physicians has been very limited. Also in this amendment of law, there was limited involvement of most physicians. As mentioned before, hearings were held where few paediatricians, ethicists and other specialists were heard. It was also mentioned that around the time of the hearings, paediatricians who were explicitly against the amendment published a few open letters. Thus, there was a big division on this topic in the medical world. It is unclear what happened to the people who were openly against the implementation of the amendment. It seems as if those physicians were not heard at the hearings, and thus they were probably not involved in the amendment.

The public did not really play a role in the amendment of the Euthanasia Law. In Belgium there is no tradition around societal debates and therefore it is unknown what the format for such a debate should be. One of the respondents added that he thought it would be interesting to see what would happen if such a debate would evolve. In the Netherlands a public debate would have been expected, as Belgium amended their law and the Netherlands considered this too. This debate indeed occurred.

This marks an important difference between Belgium and the Netherlands regarding amendments in general: in the Netherlands the public and especially experts

in the field are often involved in amendments whereas in Belgium it looks as if the Parliament by far had the leading voice.

It is noteworthy to see that all respondents did think that their own work field was sufficiently involved during the discussion. The physician described that the issues at hand were very rare. Thus, the group of experts who did have to deal with those issues is relatively small. Therefore, it would not benefit anybody to let many paediatricians and other physicians who did not have to deal with these issues voice their opinions. However, no structured consultation on which experts to invite preceded the hearings. The physicians that were invited were selected on their specialisation and were people that were expected to have the right expertise.

### **Arguments for amending the law**

When discussing the importance of the implementation of the amendment, the most important argument that came forth was the open communication that would now be possible between the physician, the patients and his parents. Before the amendment physicians felt unsupported by law to continue conversations on euthanasia when a patient had started it, and thus often physicians ended these. With the amendment in place, paediatricians are given an opportunity and responsibility to keep conversations open about the end-of-life events and decisions. Open communication can also help determine if the patient or his parents are indeed requesting euthanasia or whether he is requesting a different treatment, or better pain or symptom management. Even though it might rarely lead to euthanasia, there now is freedom to discuss this topic among physicians, patients and their parents.

On the contrary, one respondent stated that for the actual euthanasia practice a difference would most likely not really be observed. According to him it would most likely a symbolic file, rather than an amendment that would bring great practical differences. This is contradictory as giving children a voice and improving communication can be of great importance in practice. However, it could be the case that this respondent had no experience, and therefore was not aware of the influence of better communication on paediatric (palliative) care.

For the Netherlands especially, multiple respondents said that there would presumably not be a difference noticeable. Since euthanasia is already legal for



minors from the age of twelve, changing this would be a matter of principle. Therefore, we might be able to conclude that it is unlikely that Belgium has more experience than the Netherlands. The current Belgian law is quite similar to the Dutch law and it was stated that a difference would not be evident in practice between a law with or without an age demarcation if mental competence is required as well. Furthermore, as in the Netherlands the practice of paediatric euthanasia has been established since 2002, and in Belgium only since 2014, it could even be said that since the paediatric euthanasia practice in the Netherlands was established twelve years before Belgium did, the Netherlands has more experience in this field.

Nonetheless, all respondents stressed the importance of including all mentally competent children in the Dutch Euthanasia Law to be sure to give the same rights to all children that are mentally competent and suffering unbearably and endlessly.

### **Grounds for exemption of criminal liability**

Belgium has a similar regulation regarding the grounds for exemption of criminal liability as the Netherlands. Addressing these grounds showed that another motive for the Euthanasia Law is the legal foundation that is created for physicians to perform euthanasia.

After being asked whether these grounds could make the paediatric euthanasia amendment redundant, different respondents explained that for a physician there is a big difference between whether one would be prosecuted with a chance of being acquitted or whether one grants euthanasia after certain criteria are met in order not to be prosecuted. One respondent said that a physician who would appeal to these grounds “would live with the Sword of Damocles above his head the whole period of prosecution”. Legalizing euthanasia by law meant taking this pressure off of physicians. Thus, appealing to these grounds would not substitute for the Euthanasia Law, as euthanasia would only be granted if a physician would dare to take the risk of being prosecuted.

Subsequently, a respondent added that this principle of appealing to grounds for exemption from criminal liability is more common in the Netherlands. While the Netherlands know several reported cases of euthanasia where the physician appealed to these grounds. In Belgium this has barely happened. In addition, since euthanasia is already legal for minors above the age of twelve, appealing to these grounds might be easier for minors below the age of twelve in the Netherlands.

The fact that it is more common to use these grounds in the Netherlands than in Belgium, might be due to the long history of euthanasia cases fulfilled in the Netherlands before euthanasia was officially legalized. All physicians in these cases appealed to these grounds for exemption of criminal liability. In Belgium however, such a long history is not visible and therefore it might be the case that appealing to these grounds does not occur in Belgium.

## **6.2 Euthanasia requests**

When discussing the topic of euthanasia requests, interestingly the respondents had different answers. While one respondent based his statement on research and said that euthanasia was rarely or never granted before 2014, another said that during the hearings it became apparent that euthanasia requests did occur before the amendment, however that such a request was not granted.

Surprisingly, the physician said that unofficially it did happen that those requests were granted to some patients. He added that the border between euthanasia and palliative care is not always clear. Sometimes pain and symptom management results in the shortening of a life, but the patient's life was not terminated deliberately. As the paediatrician most likely spoke from experience, we can expect it to be true that euthanasia did actually happen before 2014.

It is remarkable that the physician stated that the border between euthanasia and palliative care is not always clear. In many countries euthanasia is strictly forbidden, whereas palliative care and palliative sedation is allowed and judged as normal medical treatment. I can imagine that in these foreign cases the border might sometimes not be as clear as well, but since euthanasia is not legal in any form in most countries, there is no opportunity for these physicians to openly discuss this.

The question is whether the amendment of law has brought the changes that people hoped for. Two respondents said they had the feeling not a lot had changed. Although, one of them expressed that he was not sure about this and that change might have occurred.

Nevertheless, according to the paediatrician multiple things changed. He stated that most importantly "people gave minors a voice". Where paediatricians before the amendment, had to tell patients and their parents that euthanasia was not a

possibility, now after the introduction of the amendment, the respondent said that even if parents do not address the topic themselves, physicians have to have the courage to address the topic and have to offer euthanasia as a possibility.

Additionally, the paediatrician mentioned that he was asked to be the second advisory physician for a euthanasia request. Before the amendment, advise would not officially been asked, only while walking through the hospital's hallways, but never officially.

The changes he mentioned seem important as they seem to improve the quality of life for minors as well as they seem to improve the quality of care physicians can offer. Additionally, the fact that the paediatrician was only officially asked for his opinion after the amendment shows that before the amendment the procedures in which euthanasia requests were assessed were not clearly visible. This demonstrates the importance of the amendment.

### **6.3 Suffering**

When discussing suffering, one respondent described this as one of the universal basic feelings that deals with feeling uncomfortable. The other respondents described suffering as something that is subjective and is perceived only by the patient.

To the question what would qualify as enough suffering to be granted euthanasia, the answers were comparable. Two of the respondents thought that the perception of suffering is personal, and that other people cannot tell patients that their suffering is not unbearable.

This seems quite extreme. A physician needs to assess whether a patient is suffering unbearably. Not in every case a patient claims to be suffering unbearably a physician judges this as being so. Thus, a physician needs to be able to tell a patient that his suffering might not be unbearable and is not severe enough to be granted euthanasia. Otherwise it would mean that everybody who declares to be suffering intolerable would be granted euthanasia on that criterion as no one else but the patient himself can say that his suffering is or is not unbearable.

Another respondent stated that patients should give some sort of explanation to the primary physician of why their suffering is unbearable according to him. This would happen with the intention that not everybody who claims that his suffering is

unbearable will be granted euthanasia. The physician claimed something similar, namely that there is no definition for unbearable suffering but that this is something that should be figured out together with the patient and his parents. He added: “a child that cannot think about his future without mentioning suffering, however short this future might be, is suffering too much”.

This seems like a fair manner to assess whether a patient is suffering hopelessly and unbearably. The patient is the only one who perceives the suffering, but the physician is the one who needs to assess this. Therefore, both the patient and the physician need to communicate to find out whether the physician establishes the suffering the patient is going through, as being unbearable.

### **Distinction physical and mental suffering**

In the Belgian Law on Euthanasia, a distinction is made between suffering physically and mentally. The ethicist interviewed thought that no such distinction could be made. Even when he perceived something as physical pain, it was always caused by how his brain processed certain stimuli. Therefore, it could be argued that all pain and suffering is mental.

He added that he thought it was unexpected that the law only grants euthanasia to minors who are suffering physically. The respondent expressed that it is arbitrary that people state that the law currently does not have an age demarcation. It does, as the amendment only grants euthanasia for mental suffering patients to people who are eighteen years old or older.

The Dutch Euthanasia Law does not make this distinction between mental and physical suffering as many scholars believe that there is no real difference recognizable between suffering mentally and physically. Even in the Dutch Euthanasia Law, only “hopeless and unbearable suffering” is mentioned (VWS, 2002). On the contrary, the Belgian Law states that patients should be in a “medically futile condition of constant and unbearable physical or mental suffering” (Federale Overheidsdienst, 2002). Mentioning both physical and mental suffering implicates that a distinction can be made according to the Belgian Law. As this distinction only has consequences for minors who request for euthanasia, it could be said that under the Belgian Euthanasia Law minors have less right to self-determination than adults as for adults this distinction does not have any repercussions.

When discussing why only physical suffering was implemented in the amendment, respondents individually explained that only that way a majority of votes in favour of the amendment could be reached within Parliament. Some politicians were afraid that legalizing paediatric euthanasia would mean legalizing euthanasia for mentally suffering teenagers who were confused instead of suffering hopelessly. One interviewee argued however, that those teenagers would under no circumstance be granted euthanasia since their suffering would not have been hopelessly and unbearable in that case.

Another interviewee explained that every since euthanasia for mentally ill adult patients was legalized there had been a discussion on this topic. People wanted to be extra careful with legalizing euthanasia for minor patients who are suffering psychologically, as determining the mental competence of minors was already a big issue in the amendment.

The respondents added that caution was also the reason to specify that minors will need to have the diagnosis that their disease ‘will result in death in the short term’. The Parliament feared the possibilities that the mental disease might improve or that the suffering could be attributed to growing up or puberty. Implementing the two requirements physical suffering and a foreseeable death were necessary in order to get a majority to vote in favour of the amendment in 2014.

This section of the interviews clearly shows how much the amendment of the law changed in order to get the majority of votes to be in favour of the amendment and thus how big the influence of the Parliament was, or is. Thus, when assessing the Belgian Euthanasia Law we should keep in mind the law was not simply created with rationalities in mind, but that practicalities – such as a majority vote – had a big influence on the design of the law.

## **6.4 Moral considerations**

In chapter IV the moral considerations for euthanasia were described and after an analysis it was concluded that these considerations would also apply for mentally competent paediatric patients who suffer unbearably and endlessly. It would have been interesting to read what was discussed during the hearings on this topic. However, the topic was not addressed during the hearings on paediatric euthanasia. During the interviews, the respondents explained that in 2014 euthanasia was morally

widely accepted in Belgium. It could have been the case that one of the attendees at the hearing did not deem these considerations applicable to minors. Fortunately, this was not the case. The attendees did not deem these considerations for euthanasia as something that should be discussed.

## **6.5 Age demarcation**

One of the more relevant distinctions that can be made between the Belgian and Dutch Euthanasia Laws is the fact that the Belgian law does not make use of an age demarcation whereas the Dutch law does. In the Netherlands it is more common to use age demarcations in legislative documents, as this can, among others, also be found in the Patient Law. Therefore, it is not surprising that in first instance the Dutch Euthanasia Law uses an age demarcation as well. As Belgium does not have such a habit, it is less surprising that also their Euthanasia Law does not contain an age demarcation.

## **6.6 Mental competence**

After the amendment in 2014, different associations filed another appeal with the Belgian Constitutional Court. They argued that the amendment was not grounded on the Constitution. One of the respondents explained that a reason for this was that the legal certainty was limited by not specifying criteria for the capacity of discernment. However, the court explained that since capacity of discernment is a medical term and not a legal one, they purposefully did not specify any criteria for this concept. By educating physicians and psychologists on how to think about those issues, they are empowered to determine such things, the respondent explained.

Correspondingly, another respondent said that people count on the expertise of the psychiatrist or psychologist in these cases. For that reason, no criteria were established to determine a patient's capacity of discernment. Additionally, the physicians and nurses of the medical team on the case know the patient and have an idea about the patient's mental competence. According to the respondent, this was also considered during the amendment of the law.

Generally, the Netherlands also trusts that physicians and mental health care professionals are educated well and are able to do their job. Up until today, we also leave establishing a minor patient's mental competence up to a psychologist or

psychiatrist. However, researchers are working on a technique that could determine this. Currently research is being done by Dr Hein et al. on how to determine mental competence for minors as part of the VWS funded research.

When the respondents were asked about that they personally thought of this component, most of the respondents said they thought it was sufficient to leave the assessment of mental competence up to a psychologist or psychiatrist. They trust the expertise of the people who were educated to determine these kinds of concepts. Furthermore, it would be very difficult to verify whether all hypothetical criteria were met. One respondent was afraid that creating criteria would mean that patients would always not meet one of these criteria and therefore would not be granted euthanasia.

One interviewee said for comparison: “We also do not regulate how to amputate a leg by law”. The legal system does not have a say in this, as medical or mental health professionals are educated to be able to solve these issues. Thus people should trust them doing so: a physician amputating legs and a mental expert assessing mental competence.

One respondent, however, hesitated. On the one hand he thought that it is problematic no criteria were established. On the other hand, he did not have a better solution at hand. According to him, the perfect instrument to determine mental competence has yet to be found and more research is needed on this. From his point of view, it is unfair for a patient that it could depend on the psychologist or psychiatrist whether he is qualified as mentally competent or not.

This shows that all respondents generally agree with the Court in the sense that psychiatrists and psychologists are educated to be able to assess mental competence and therefore should be free in doing so. The comparison of assessing mental competence with the amputation of a leg is noteworthy. As the Netherlands is currently funding research on this, it can be assumed that in the Netherlands determining mental competence is not perceived as being equal to amputating a leg.

## **6.7 Transparency**

### **Publication cases**

By comparing the Netherlands and Belgium, the ethicist concluded that the Netherlands has the great tradition of communicating a lot of information under many

anonymised frameworks through their Euthanasia Review Committees, the RTE. Therefore, Dutch physicians can learn from how the Euthanasia Committee judges specific cases and how they handle difficult situations. The Belgian Euthanasia Committee, the FCEE, does not publish their cases. One respondent stressed that the way the Committee judges certain scenarios can help physicians interpret their cases. Physicians mainly, miss the opportunity to learn from the Committee and apply what they have learned in their own practice.

Another interviewee stated that since only one case has been forwarded to the Attorney General, currently in Belgium it is unknown what will happen to a physician when euthanasia is granted yet not all the specified criteria are met. One other respondent was sceptical whether it was indeed the case that only one case did not meet all the specified criteria or whether this could be attributed to the fact that Belgium only has one Committee handling all granted euthanasia requests and thus having a high workload.

It can be quite helpful for physicians to know under what circumstances a physician can still be prosecuted. Having transparency also regarding these cases provides physicians knowledge they might need in certain situations and might prevent them from making mistakes.

On the first case of paediatric euthanasia in Belgium in September 2014, all respondents stated they have no other knowledge than was published in the media. The paediatrician added that he was asked once to give his advice as a secondary physician on another case. The request was viable and approved by him. Though, how the case ended is unclear. The physician was not involved in the outcome of the euthanasia request.

The fact that not a lot is known about these cases again indicates that in Belgium the committee reviewing the euthanasia cases does not publish data. In the Netherlands this habit of openness offers physicians a lot of knowledge that otherwise could only have been acquired only through experience.

### **Education**

For general euthanasia cases ‘LEIF-artsen’ are educated. Thus, it could have been possible that Belgium thought about adapting education of either paediatricians or



‘LEIF-artsen’. Two respondents indicated however, that no additional schooling is offered.

One interviewee added that he thought he is one of the only paediatricians in Belgium who completed the ‘LEIF-artsen’ education, and he did not expect an education to be developed any time soon oriented towards paediatric euthanasia. He said that it could be helpful to adapt the education for paediatricians. For practical tasks such as how to actually carry out a euthanasia request. This is remarkable, as you can expect euthanasia requests originating from minors are different than requests coming from adults. Before paediatricians will be able to technically perform euthanasia, they need to be educated to do so properly. I would say it is important more physicians know how to act in these cases in order to perform the euthanasia as well and controlled as possible, this corresponded to what the physician said.

The paediatricians added that it might be even more important to educate people specifically for euthanasia granted to minors for the communication. Communication around minors is very different than around adults. It seems quite important to indeed educate for instance ‘LEIF-artsen’ to specifically be able to communicate properly with minors.

## **6.8 Recommendations**

The last topic addressed during the interviews was whether the respondents had any additional advice for the Netherlands. One of the respondents replied that currently the amendment states that parents should consent to the euthanasia request of the minor. The respondent continued by saying that if minors are deemed to be mentally competent and are allowed to request for euthanasia themselves, then people should not demand the consent of parents. Legally, this demand for parental consent is something that is in contradiction with the idea of the factual competency of the minor. The reason for this addition to the amendment is, again, to be able to achieve a majority of votes in favour of the amendment.

The addition of parental consent for paediatric euthanasia is not only included in the Belgian Euthanasia Law, but also in the Belgian Patient Law. Furthermore, in the Dutch Euthanasia and Patient Law, it is specified that for minors from the age of twelve through fifteen, parental consent should be obtained before the request can be granted. Thus, this legal contradiction is also present in the Dutch Law.

Recently in the Netherlands the media reported a case in which a mentally competent minor patient had a different opinion regarding the continuation of treatment from one of his parents.<sup>21</sup> Eventually this case had to go to trial because the medical team was unsure whether to follow the wish of the minor or that of the parent. This case did not concern a euthanasia request, but it concerned a decision to stop treatment, which could lead a shortened life. The judge decided to agree with the minor patient and treatment was terminated.

This is an example of what can happen when parental consent is required, yet at the same time a minor is deemed to be mentally competent. A judge has to decide whose point of view weighs more, which only creates a burden for the patient and more friction within a family. As the judge decided to weigh the patient's opinion as the one the medical team should listen to, we might be able to conclude that the voice of a mentally competent minor patient is deemed as more valuable than the parental consent. If this is indeed true, it might be the case that the addition of requiring parental consent is neither valuable nor helpful in the Dutch Patient Law. On top of that, since it seems as if the Euthanasia Law is based on the principles of the Patient Law, it could be evaluated how valuable this criterion is for the Euthanasia Law.

Another recommendation came from the ethicist, who advised to first look at how big the problem currently is in the Netherlands. He thought it was wise to be cautious. Amending a law always bears a risk since people do not know what the impact of the amendment will be. People cannot be certain whether the impact will be good or bad. Thus, people should first determine the scope of the problem the amendment is trying to solve. If the amendment will solve a very extensive problem it might be worth taking the risk. If the problem is not so much an actual problem as it is a matter of principle, it might not be worth the risk.

Coincidentally, researchers in the Netherlands are currently doing research on this. Not only the number of patients that are currently involved in making end-of-life decisions, but also the exact request they are making, be it a request for euthanasia, palliative sedation or something different. The outcomes of this study will be used when making legislative amendments regarding euthanasia and other active end-of-life actions.

---

<sup>21</sup> <http://www.volkskrant.nl/wetenschap/david-12-heeft-een-hersentumor-maar-weigert-chemo~a4494116/>

## 6.9 Conclusion drawn from interviews

One of the most important themes that emerged from the interviews is that the respondents all think that an amendment of the Dutch Euthanasia Law would not make a practical difference. The respondents think it would be fair to at least legally include all competent minors and not exclude the ones who are under twelve years old, even though there are none to barely any cases of euthanasia requests from that age group.

Another critical theme was that it were the Belgian politicians that had the biggest say in the amendment of the law. Besides the hearings that were held, no experts were involved. Due to the big influence of politicians and in order to get a majority of votes in favour of the amendment, only physical and not mental suffering was introduced as criterion for euthanasia. Furthermore, parents need to give their consent in order for the euthanasia request to be granted.

Thirdly, the fact that all respondents think it is normal that for the assessment of mental competence no regulations were captured, is interesting. In the Netherlands, research is currently conducted to see whether such regulations can be set.

The last relevant theme was the recommendations that were given. The first recommendation concerns the parental consent as being part of the Euthanasia Law. In the Netherlands this is also the case for the Euthanasia Law and the Patient Law. According to one of the respondents this is legally contradicting and this should be removed. The second recommendation concerns the fact that the Netherlands should do research first before amending their Euthanasia Law. Interestingly, this is exactly what a research group is currently doing.

## **VII Conclusion and discussion**

In this thesis the question ‘What lessons can we learn from the experiences of Belgian physicians and other specialists concerning paediatric euthanasia?’ is studied. The data show many new insights as to how the Belgian amendment came about and as to what the current paediatric euthanasia practice is. The data presented that the interviewees do not expect there to be a practical difference visible in the Netherlands when the Dutch Euthanasia Law would be amended to exclude their current age demarcation. When the addition of an age demarcation would most likely not lead to practical differences, it seems as if Belgium would not have additional experience for us to learn from. Therefore, giving an answer to this question is difficult.

However, while collecting the data, it became clear that there is an answer to the question: ‘What insights can Belgian physicians and other specialists give the Netherlands about the Dutch Euthanasia Law?’. Currently, the Dutch as well as Belgian Euthanasia Law requires parental consent on top of the established mental competence of the minor patient for the euthanasia to be granted. Not only the Dutch and Belgian Euthanasia Law states this, also both countries’ Patient Laws require the addition of parental consent before the minor’s wish can be fulfilled. The data present that this is legally contradicting. Furthermore, in chapter II it became clear that the reason for the addition of parental consent was that minors were not assessed as autonomous regarding end-of-life decision-making. Nowadays, I do not expect people to still think that all minors are incapable of making these decisions. This is an additional reason to evaluate both the Patient Law as well as the Euthanasia Law on this aspect. Thus, the data in this thesis present that the Dutch Patient and Euthanasia Laws contain a criterion that can be perceived as being legally contradicting.

### **Recommendations and further research**

As a recommendation, I would like to mention that research could be done on the addition of parental consent in the Dutch Euthanasia and Patient Laws. To study this was beyond the scope of this thesis. This research should focus on exploring whether this indeed is a legal contradiction, but more importantly what the implications of the criterion are and whether these are positive or negative. If research eventually shows that this addition is indeed contradicting or merely brings about negative impacts, my

advice would be to take a close look at both laws and evaluate whether these should be amended to exclude parental consent as additional criterion.

Currently, two articles are in press on paediatric euthanasia in the Netherlands.<sup>22 23</sup> Further research is in progress on end-of-life decisions among children between one and twelve years old. This study is relevant, as it could determine whether an amendment of the Dutch Euthanasia Law would practical difference would indeed cause a practical difference. Additionally, studying active life-terminating actions other than euthanasia would be interesting. It might be the case that the number of euthanasia requests in the age group of minors between one and twelve is minimal, however that other end-of-life requests are more frequent. For those requests, it could be the case that a specific hearing should be organized to investigate possibilities for a different law.

Last, it might be interesting for Belgium to look at the possibilities of implementing the method that is currently being developed by Dr Hein to assess mental competence. Even if many Belgians think it is sufficient to leave it up to a psychiatrist or psychologist to determine whether a minor possesses the capacity of discernment, it could be interesting to look at how mental experts would judge this method in practice. It could solve the problem that currently some people think the manner mental competence is established is unjust.

### **Limitations**

One of the greater limitations of this study is that the official research question is in hindsight not a question that can be answered as explained in the conclusion. It is questionable if this fact would have been prevented by a more thorough investigation of the topic at the start of this project. However, it is still interesting to have a confirmation from the Belgian respondents that they do not suspect a practical difference in the Netherlands after an amendment in the Euthanasia Law. Most likely this amendment would just be a matter of principle.

Another limitation of this study is that only three respondents were interviewed. As explained, a total of twelve experts were approached but due to non-

---

<sup>22</sup> Brouwer, M., Maeckelberghe, E., & Verhagen, E. (2017). Pediatric Euthanasia – Case ethics round. *Pediatrics* (in press)

<sup>23</sup> Brouwer, M., Maeckelberghe, E., de Weerd, W., & Verhagen, E. (2017). Quality of Living and Dying: Pediatric Palliative Care and End-of-Life Decisions in the Netherlands. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (in press)

response only three eventually were available to be interviewed. To correct for the non-response it was decided to also analyse the hearings held to discuss the amendment. However, during interviews themes can be discussed more specifically and comparisons to the Dutch situation can be made.

A third limitation is that only experts from Flanders were interviewed due to the language barrier with experts from Wallonia. This could have caused a biased in the data obtained during the interviews. Fortunately, during the hearings experts from Wallonia were present. The French sections in the transcript of the hearings were translated and via that route the experience and knowledge from Wallonian experts was still included in the data used for this thesis.

## References

- Belgische Senaat [Belgian Senate]. (1999). Wetsvoorstel betreffende euthanasia [Amendment regarding euthanasia]. Wetgevingsstuk 2-244/1. Retrieved June 10, from <http://www.senate.be/www/?COLL=S&LANG=nl&LEG=2&MIval=/publications/viewPub.html&NR=244&VOLGNR=1>
- Bilsen, J., Stichele, R. van der, Broeckaert, B., Mortier, F., & Deliens, L. (2007). Changes in medical end-of-life practices during the legalization process of euthanasia in Belgium. *Social Science and Medicine*, 65(4), 803–808. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.04.016>
- Bos, A., Verhagen, A., & Vries, M. de. (2014). Standpunt NVK levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar: een pleidooi voor onderzoek. Retrieved from <http://www.nvk.nl/Nieuws/Dossiers/DossierLevensbeindijongekinderen.aspx>
- Brock, D. W. (1992). Voluntary Active Euthanasia. *The Hastings Center Report*, 22(2), 10–22. <https://doi.org/10.2307/3562560>
- Broeckaert, B. (2001). Belgium: Towards a Legal Recognition of Euthanasia. *European Journal of Health Law*, 8(2), 95–107. <https://doi.org/10.1163/15718090120523439>
- Dan, B., Fonteyne, C., & De Cléty, S. C. (2014). Self-requested euthanasia for children in Belgium. *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60110-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60110-0)
- Deliens, L., & Van Der Wal, G. (2003). Overeenkomsten en verschillen tussen de euthanasiewetten van België en Nederland. *NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR GENEESKUNDE*, 147(4), 169–174.
- Dolman, M. M. (2006). *Overmacht in het stelsel van strafuitsluitingsgronden*. Nijmegen: Wolf Legal Publishers.
- Dupuis, H. M. (1993). Euthanasia in The Netherlands: facts and moral arguments. *Annals of Oncology Official Journal of the European Society for Medical Oncology ESMO*, 4, 447–450.
- Federale Overheidsdienst Justitie [Federal Public Service Justice]. (2002). Wet betreffende de euthanasie [Euthanasia Act]. Translation: D. Kidd. May 28, 2002, from: [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&table](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table)

\_name=wet&cn=2002052837

- Federale Overheidsdienst Justitie [Federal Public Service Justice]. (2014). Wet tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken [Act Amending the Act of 28 May 2002 on Euthanasia, Sanctioning Euthanasia for Minors]. Translation: K. van Assche. May 28, 2014, from [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article.pl?language=nl&caller=summary&pub\\_date=2014-03-12&numac=2014009093#top](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article.pl?language=nl&caller=summary&pub_date=2014-03-12&numac=2014009093#top)
- FCEE [Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie]. (2016). Zevende verslag aan de wetgevende kamers, jaren 2014-2015.
- Gordijn, B., & Janssens, R. (2001). New developments in Dutch legislation concerning euthanasia and physician-assisted suicide. *J Med Philos*, 26(3), 299–309. <https://doi.org/10.1076/jmep.26.3.299.3018>
- Government of the Netherlands. (n.d.). Euthanasia and newborn infants. Retrieved March 16, 2017, from <https://www.government.nl/topics/euthanasia/contents/euthanasia-and-newborn-infants>
- Griffiths, J., Bood, A., & Weyers, H. (1998). *Euthanasia and law in the Netherlands*. Amsterdam University Press.
- Have, H. A. M. J. ten, Meulen, R. H. J. ter, & Leeuwen, E. van. (2009). Medische ethiek. *Medische Ethiek*, 56. <https://doi.org/10.1007/978-90-313-7616-2>
- Kinderrechtercommissariaat. (2013). Advies levensbeëindiging en euthanasie van minderjarigen. *Verenigde Commissies Voor de Justitie En Voor de Sociale Aangelegenheden*, (2012–2013/3), 1–11.
- LZALP. (n.d.). Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen: Procedure. Retrieved March 17, 2017, from <https://www.lzalp.nl/procedure>
- Minister van Veiligheid en Justitie (VenJ) en Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) [Minister of Security and Justice and Minister of Health, Welfare and Sport]. (2007). Aanwijzing vervolgbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking [Directions on the Non-Prosecution of Cases of Euthanasia Not by Request and Late Abortions] Translation: unknown. December 4, 2012, from <http://wetten.overheid.nl/BWBR0032554/2016-02-01>



- Minister van Veiligheid en Justitie (VenJ) en Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) [Minister of Security and Justice and Minister of Health, Welfare and Sport]. (2015). Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen [Regulation Late-term Abortion and Termination of Lives of Neonates]. Translation: unknown. December 11, 2015, from <http://wetten.overheid.nl/BWBR0037570/2016-02-01>
- Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) [Minister of Health, Welfare and Sport]. (2001). Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. [Termination of Life on Request and Assisted Suicide (review Procedures) Act]. Translation: unknown. April 12, 2001, from <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15/0/informatie>
- Naudts, K., Ducatelle, C., Kovacs, J., Laurens, K., Eynde, F. Van Den, & Heeringen, C. Van. (2006). Euthanasia: The role of the psychiatrist. *British Journal of Psychiatry*, 188(MAY), 405–409. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.105.010256>
- Paterson, C. (2008). *Assisted suicide and euthanasia: a natural law ethics approach*. Ashgate Publishing, Ltd.
- Peters, M. H. A. (2011). Voltooid Leven: waar praten we over.
- Raus, K. (2016). The Extension of Belgium’s Euthanasia Law to Include Competent Minors. *Journal of Bioethical Inquiry*, 13(2), 305–315. <https://doi.org/10.1007/s11673-016-9705-5>
- Rietjens, J. A. C., Tol, D. G. van, Schermer, M., & Heide, A. van der. (2009). Judgement of suffering in the case of a euthanasia request in The Netherlands. *Journal of Medical Ethics*, 35(8), 502–507 6p. <https://doi.org/10.1136/jme.2008.028779>
- Ritchie, J., Lewis, J., Nicholls, C., McNaughton, J., & Ormiston, R. (2014). *Qualitative Research Practice: a guide for Social Science Students and Researchers*. SAGE Publications. <https://doi.org/10.4135/9781452230108>
- RTE [Regionale Toetsingscommissies Euthanasie]. (2016). *RTE Jaarverslag 2015*
- Schippers, E. I. (2016). *Kamerbrief met reactie op NVK standpunt levensbeëindiging kinderen*.
- Verhagen, E., & Sauer, P. J. J. (2005). The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *The New England Journal of Medicine*, 352(10), 959–62. <https://doi.org/10.1056/NEJMp058026>

Weyers, H. A. M. (2002). Euthanasie: het proces van rechtsverandering.

# Appendices

## Appendix A – Interview

### Wat kunnen de ervaringen van Belgische artsen/specialisten ons leren wat betreft euthanasie bij kinderen?

Introductie over mezelf

Introductie over mijn onderzoek

Ik wil graag alles weten dus ik doe alsof ik er verder weinig kennis over heb. (Ik heb mij natuurlijk wel goed ingelezen).

Informed consent tekenen

In 2014: wet uitgebreid naar minderjarigen

- |  |  |
|--|--|
| - Oordeelsbekwaamheid                  | - Ondraaglijk & uitzichtloos <u>fysiek</u> lijden          |
| - Ouders/wettelijke vertegenwoordigers | - Psychologisch lijden niet, voor volwassenen kan dit wel. |

Kunt u mij iets vertellen over ...

#### Topics

- **Wetswijziging**
- **Na de wetswijziging**
- **Verzoek**
- **Lijden**
- **Wilsbekwaamheid**
- **Evaluatie**
- **Betrokkenheid**
- **NL**
- **Aanbeveling**

#### Wetswijziging

- (1) Kunt u iets vertellen over de aanleiding van het loslaten van de leeftijdsgrens op de euthanasiewet? **Aanleiding loslaten leeftijd**
- (2) Wat waren daar de belangrijkste redenen voor? **Redenen**
- (3) Vanuit wie/welke groepen mensen is de discussie over euthanasie voor minderjarigen opgestart? **Welke groep startte de discussie**
- (4) Hoe dacht u daar zelf over op dat moment? **Uw mening**
- (5) Hoe bent u betrokken geraakt bij de discussie rondom euthanasie bij kinderen? **Hoe raakte u betrokken?**
- (6) Wat was uw rol in de discussie rondom euthanasie bij kinderen die uiteindelijk leidde tot de wetswijziging in 2014 / wat was uw rol in de totstandkoming van de wet. **Uw rol**
- (7) Kunt u meer vertellen over welke partijen inspraak hebben gehad bij de wijziging van de euthanasiewet? **Welke partijen inspraak**
  - a. Artsen
  - b. Psychologen
  - c. Ethici
  - d. ?
- (8) Hadden er volgens u ook andere partijen betrokken moeten worden? **Partijen gemist/overgeslagen**

- (9) Werd uw eigen beroepsgroep er voldoende bij betrokken? **Eigen beroepsgroep voldoende?**
- (10) Is er nagedacht over hoe het zit met de morele waarden bij euthanasie bij de formulering van de nieuwe wet? **Nagedacht morele waarden euth**

### **Na de wetswijziging (Implementatie)**

- (11) Na de wetswijziging, wat is er toen veranderd? **Verandering na wetswijziging**
- (12) Werden na de wetswijziging aanpassingen ingevoerd in de scholing van betrokken partijen? **Aanpassingen in scholing**
- a. Bv LEIF artsen
- (13) Hoe werd u zelf voorbereid op de wijziging? **Zelf voorbereid**
- (14) Was er na de wetswijziging ook nog een rol voor ethici? **Rol voor ethici**
- (15) Vindt u dat de implementatie van de euthanasiewet goed is verlopen? **Implementatie goed verlopen**

### **Verzoek**

- (16) Eerder heb ik gelezen in een interview met u, dat u zei dat er voor 2014 ook al vragen tot euthanasie waren van zowel kinderen als ouders. Kunt u hier iets meer over vertellen? **(Verlooy) Voor 2014 vraag naar euth**
- (17) In Nederland worden kinderpatiënten op het laatst vaak naar huis gebracht. Hoe is dit in België geregeld? **NL kinderen thuis; hoe in België?**
- (18) Waar vindt het verzoek plaats? **Waar verzoek?**
- a. Thuis/Ziekenhuis?
- (19) Kunt u iets vertellen over of het kinderen of juist ouders waren / zijn die dit verzoek eerder ter sprake zullen brengen? **Verzoek vanuit kind of ouders**
- (20) Hoe heeft u dit ervaren? Heeft u dit ooit meegemaakt in uw eigen praktijk? Hoe was dit? Hoe ging u hier toen mee om? **(Verlooy) Ervaring**
- (21) Hoe zat het voor 2014 weet u er meer van? **(Niet Verlooy) Voor 2014**
- (22) Wat is er in uw visie veranderd ten opzichte van voor 2014 als het gaat om euthanasieverzoeken bij kinderen? **Verandering sinds 2014**
- (23) Wat is volgens u het belang van deze wetswijziging? **Belang wetswijziging**
- a. Voordelen vs nadelen
- (24) Wat had u niet verwacht? **Niet verwacht**
- (25) In het geval nu dat het verzoek niet uit de patiënt of diens ouders komt, denkt u dat artsen daar zelf over zouden moeten beginnen? **Artsen zelf initiatief**
- (26) Wat verwacht u in de toekomst? **Toekomst**

### **Lijden**

- (27) Wat is lijden voor u? **Lijden voor u**
- (28) Wat vindt u voldoende lijden om voor een uitvoering van euthanasie in aanspraak te komen? **Wat is voldoende lijden**
- (29) Waarom is er gekozen om voor minderjarigen alleen fysiek lijden op te nemen in de wet? **Waarom fysiek**
- (30) In de wet betreffende kinderpatiënten, wordt psychisch lijden uitgesloten van een mogelijke reden voor euthanasie. Kunt u vertellen waarom dit zo is besloten volgens u. **Waarom psychisch uitgesloten**
- (31) Psychisch lijden: wat zijn daarvan de grenzen? **Psychisch**
- a. Kinderen met stofwisselingsziekten die langdurig oncomfortabel zijn → discussiepunt, ook voor u een discussie?
- (32) Toen de wet werd gewijzigd, hoe is er toen nagedacht over hoe het lijden van kinderen zou moeten worden getoetst? **Toetsing lijden**

- (33) Welke ziektes verwacht u dat een rol gaan spelen bij verzoeken tot euthanasie? (**Verlooy**)  
**Welke ziektes**

#### **Wilsbekwaamheid**

- (34) Wat zijn de criteria waarop wordt vastgesteld of een minderjarige wilsbekwaam is?  
**Criteria wilsbekwaamheid**
- (35) Zijn die criteria vastgesteld, of wordt dat beoordeeld als een professioneel oordeel?  
**Vastgesteld vs professioneel oordeel**

#### **Als vastgesteld:**

- (36) Hoe zijn jullie/ze tot deze criteria gekomen? **Hoe tot criteria gekomen**
- (37) Wie waren er betrokken bij het vaststellen van de wilsbekwaamheidscriteria? **Wie betrokken**
- (38) Hoe wordt wilsbekwaamheid beoordeeld bij kinderen? (Waarop wordt getoetst?) (**als dit nog niet duidelijk is geworden**) **Hoe wilsbekwaamheid vastgesteld**
- (39) Is dit voldoende volgens u? **Voldoende**
- (40) Is er een leeftijds kader waarbinnen u verwacht dat euthanasieverzoeken zullen komen?  
**Leeftijdskader**

#### **Evaluatie**

- (41) Na een euthanasie vraag, kunt u beschrijven wat er dan zal gebeuren (in het geval van kinderen)? **Wat na de euthanasie vraag**
- (42) Verwacht u hierin verschillen tussen casussen met volwassenen en casussen met kinderen? **Verschillen kind vs volwassene**
- (43) Het eerste bekende geval van euthanasie bij een minderjarige in België (september 2016), hoe is dat verlopen? **Hoe is eerste casus verlopen**

#### **Betrokkenheid**

- Kunt u vertellen wie er verder zijn betrokken bij het euthanasie proces (mocht dit nog niet ter sprake zijn gekomen bij **evaluatie**)
- LEIF-arts / psycholoog / psychiater / specialisten
- Huisarts / verpleegkundigen / thuiszorg
- Ouders

#### **Nederland**

- (44) Eerder heeft u gezegd dat (antwoord op vraag 16: Eerder heb ik gelezen in een interview met u, dat u zei dat er voor 2014 ook al vragen tot euthanasie waren van zowel kinderen als ouders. Kunt u hier iets meer over vertellen). Denkt u dat in NL de praktijk soort gelijk is? **NL soortgelijk over euthanasie vraag**
- (45) Denkt u dat Nederland lijkt op België wat betreft euthanasie verzoeken? **Lijkt NL op Be wat betreft euth**
- (46) Wat zou dit betekenen voor het belang van een soortgelijke wetswijziging in NL?  
**Betekenis belang**
- (47) Nederland hebben we strafuitsluitingsgronden (welke in gevallen van psychische overmacht in de zin van een noodtoestand een arts kan vrijstellen van een straf). Is er zoiets vergelijkbaars in België? **Strafuitsluitingsgronden; vergelijkbaar in België**
- (48) Wat zou je zeggen tegen mensen die als argument tegen euthanasie de strafuitsluitingsgronden gebruiken? **Reactie om mensen strafuitsluitingsgronden als tegenargument euth**

#### **Aanbevelingen**

- (49) Wat zou er in België anders kunnen volgens u? **Anders in België**

(50) Tot slot, wat zou u Nederlanders (volk, artsen & regering?) willen meegeven in onze discussie over het aanpassen van onze euthanasiewet? **Meegeven aan NL over discussie**

## Appendix B – Text hearing

Vergadering van dinsdag 20 februari 2013

Hoorzitting met:

1. de heer Bernard De Vos, délégué général aux droits de l'enfant;
2. de heer Bruno Vanobbergen, Kinderrechtencommissaris;
3. mevrouw Dominique Biarent, chef de service Soins intensifs et urgences à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola;
4. prof-Chris Van Geet, Moleculaire en Vasculaire Biologie, KULeuven;
5. dr. Joris Verlooy, Hematologie oncologie en Stamceltransplantatie, UZ Gent.

**De heer Bruno Vanobbergen.** – Mijn collega Devos en ikzelf hebben vooraf overleg gepleegd over dit bijzonder moeilijke thema van de levensbeëindiging en de euthanasie bij minderjarigen. Naast een grote gemeenschappelijke doorsnede, verschillen onze meningen over bepaalde punten, maar de geest van onze getuigenissen is toch wel het belangrijkste.

We bevinden ons op het kruispunt van rechtszorg en ethiek. In ons schriftelijk advies hebben we daarmee zeer sterk rekening gehouden. We vertrekken vanuit een kinderrechtenperspectief, maar nemen daarin heel wat elementen van ethiek en zorg mee. We besteden heel veel aandacht aan de manier waarop we naar kinderen en jongeren kijken en aan de eventuele impact ervan op de besluitvorming en de regelgeving rond dit thema.

Ons advies is gebaseerd op vier elementen.

Ten eerste, het internationale kinderrechtenverdrag. Ten tweede, de recente Guidelines for child-friendly health care van de Raad van Europa van september 2011. Ze vormen een interessant referentiepunt. Ten derde, de beschikbare juridische expertise in ons land en, ten vierde, het Belgische en het internationale wetenschappelijk onderzoek. Het is ons daarbij overigens opgevallen in hoe weinig onderzoeken het perspectief van kinderen en jongeren centraal staat.

We hebben eerst de voorliggende wetsvoorstellen geanalyseerd. In vijf ervan wordt er aandacht besteed aan de relatie tussen de minderjarige en de levensbeëindiging of euthanasie. Daarmee komt men tegemoet aan de frequente realiteit van de levensbeëindiging bij minderjarigen in onze Belgische ziekenhuizen, die onder andere ook blijkt uit het onderzoek van Geert Pousset uit 2010.

In de wetsvoorstellen wordt de plaats van de minderjarige op twee manieren benaderd. Beide benaderingen hoeven elkaar overigens niet uit te sluiten. De eerste benadering focust op het oordeel des onderscheids: de klemtoon ligt op de vraag of de jongere in staat is zich een oordeel te vormen over zijn ziekte en of hij bijgevolg ook in staat is om daaraan een beslissing over euthanasie te koppelen. De tweede benadering focust sterk op het juridisch-technisch vastleggen van de leeftijd waarop het oordeel des onderscheids kan gelden. De vraag rijst dan of die leeftijd kan samenvallen met de leeftijd waarop het recht op zelfbeschikking geldt.

Ik kom op beide zaken nog terug.

In de wetsvoorstellen wordt minder aandacht besteed aan de brede zorgomgeving. In ons advies wordt daaraan wel veel belang gehecht. We mogen niet alleen focussen op de beslissing, maar moeten ook veel aandacht hebben voor de zorg voor het betrokken kind en zijn naaste omgeving in de periode die aan de beslissing voorafgaat en in de periode die erop volgt.

Kinderen zijn dragers van mensenrechten, dat komt ook naar voren uit de guidelines van de Raad van Europa. Van de drie grote P's van het Kinderrechtenverdrag, namelijk Participatie, Provisie en Protectie, worden vooral de participatie en de protectie beklemtoond. De afweging tussen inspraak en bescherming is vaak moeilijk, maar moet niettemin voortdurend worden gemaakt. Bij euthanasie hoort niet alleen het recht op bescherming aan bod te komen, maar ook het recht op inspraak.

De aandacht voor de provisierechten verdwijnt vaak snel uit de discussie. In ons advies vragen wij daar wel aandacht voor, meer bepaald voor het recht op palliatieve hulp.

Verder is er het kind als actor. Zowel in de praktijk als in de literatuur wordt vandaag nog steeds een groot onderscheid gemaakt tussen het kind en de volwassene, en zeker tussen het zieke kind en de zieke volwassene. Bij kinderen wordt vooral beklemtoond wat ze nog niet zijn, wat ze nog niet kunnen. Ze zijn bijvoorbeeld nog niet in staat om de draagwijdte van hun ziekte rationeel in te schatten. Daartegenover staat dan het beeld van de ontwikkelde volwassene, die heel rationeel beslissingen kan nemen en zijn emoties onder controle houdt.

In ons advies contesteren we dat beeld. Het onderscheid tussen kinderen of jongeren, enerzijds, en volwassenen, anderzijds, is ook in situaties van euthanasie en levensbeëindiging vaak minder groot dan wordt verondersteld. Dat stellen we niet alleen vast in concrete situaties, we kunnen het ook theoretisch onderbouwen.

Als we ervan uitgaan dat we kinderen en jongeren ernstig moeten nemen, dat het sterke figuren kunnen zijn die beslissingen kunnen nemen, dan rijst de vraag hoe moeten we hun recht op zelfbeschikking vertalen.

In mijn inleiding heb ik gewezen op twee soorten benaderingen, die elk voor- en nadelen hebben.

Het grote voordeel van sterk te focussen op het oordeel des ondersheids, is dat er meer aandacht is voor de bijzonderheid van elke afzonderlijke situatie: elke individuele jongere kan worden ingeschat en zodoende kan worden tegemoetgekomen aan zijn specifieke wensen. De moeilijkheid bij die benadering is dat artsen het zelf moeilijk vinden om dat oordeel des ondersheids bij kinderen goed in te schatten. Dat probleem wordt ook in de literatuur beschreven.

De benadering die gebaseerd is op een leeftijdsgrens biedt een grotere rechtszekerheid voor de minderjarige. Die benadering roept immers een verplichting in het leven, net zoals de familierechtbank kinderen in bepaalde familiezaken krachtens de wet moeten horen. Ook in het Vlaams decreet betreffende de rechtspositie van de jongere in de jeugdzorg bijvoorbeeld is de leeftijd een doorslaggevend element.

Over welke leeftijd moet het uiteindelijk gaan?

We vinden dat de leeftijd van twaalf jaar misschien wel de beste leeftijd is. We baseren ons hierbij op wetenschappelijk onderzoek en op de bestaande wetgeving en regelgeving waarnaar ik daarnet verwees en waarin die leeftijd telkens als ankerpunt verschijnt. Dat betekent niet noodzakelijk dat we dat oordeel des ondersheids laten samenvallen met het recht op zelfbeschikking, maar daar kom ik later op terug.

Gelet op die verschillende elementen hebben we een aantal gemeenschappelijke uitgangspunten. Nu is het uitgangspunt vaak dat men de leeftijdsgrens voor euthanasie, die nu kan worden gevraagd vanaf 18 jaar, iets lager wil leggen. Wij baseren ons daarentegen niet op die leeftijd, maar zeggen dat alle kinderen belangrijke actoren zijn in het besluitvormingsproces rond levensbeëindiging en euthanasie. We merken ook op dat bepaalde kinderen, zelfs jonger dan 12 jaar, over voldoende oordeelsvermogen beschikken. Die vaststelling is gebaseerd op verschillende cases waarvan we via onze klachtenlijn op de hoogte zijn.

Elke leeftijdsafbakening is arbitrair. Toch kiezen we voor een leeftijdsafbakening omdat anders de kans groter is dat kinderen minder worden betrokken bij dit proces, wat ook blijkt uit vergelijkend onderzoek tussen Vlaanderen en Nederland.

We inspireren ons sterk op de Nederlandse wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, die trapsgewijs probeert de twee benaderingswijzen, namelijk het oordeel des ondersheids en de klemtoon op leeftijd te integreren. De Nederlandse wet bepaalt dat kinderen tot 12 jaar maximaal betrokken moeten worden in het proces, zonder evenwel hun recht op inspraak te officialiseren. Dat is wel het geval voor kinderen tussen 12 en 16 jaar. Zij hebben recht op inspraak, maar ook de ouders hebben een belangrijke stem. Kinderen tussen 12 en 16 jaar krijgen dus niet het recht op zelfbeschikking, maar krijgen wel een stem. Vanaf de leeftijd van 16 jaar laat men het oordeel des ondersheids samenvallen met het recht op zelfbeschikking en krijgen jongeren de kans autonoom te beslissen, met dien verstande dat verschillende actoren betrokken zijn in dit proces. Het is echter wel een constructieve manier om met mogelijke conflicten tussen kinderen en hun ouders om te gaan.



In ons advies staan we dus zeker positief ten opzichte van de Nederlandse wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Onderzoek toont ook aan dat die benaderingswijze werkt. We hebben ook contact opgenomen met onze Nederlandstalige collega's en zij hebben ons gemeld dat deze aanpak in de praktijk zeer duidelijk lijkt te werken.

Ik wil het ook nog hebben over een aantal aspecten met betrekking tot de waardigheid.

Dat is vooral ingegeven door onze bekommernis om een breed continuüm van zorg voor kinderen, jongeren, hun ouders, en het betrokken personeel te creëren.

In ons advies leggen wij uiteraard de aandacht op het belang van communicatie. Zowel in de gevallen waarvan we kennis krijgen in hoofde van onze ombudsfunctie als in het bestaande onderzoek stellen we vast dat de communicatie met de kinderen en de ouders nog meer aandacht verdient. Ook artsen zeggen dat dit een moeilijk gegeven is en heel wat betrokken partijen vragen dit aspect in de opleiding sterker te beklemtonen.

De ondersteuning van het klinisch-medisch personeel is eveneens belangrijk. Vandaag wordt weliswaar veel aandacht besteed aan de psychologische ondersteuning van kinderen en hun ouders, maar op het vlak van psychologische ondersteuning van het personeel dat die kinderen en hun ouders moet bijstaan, schieten we tekort. Ook dat punt verdient dus aandacht.

Ik wil het ook nog hebben over het belang van het recht op informatie, niet alleen aangepast aan de leeftijd, maar ook aan de sociale achtergrond. Wanneer ik kinderen in het ziekenhuis bezoek of bij contacten in het kader van mijn ombudsfunctie valt het mij op dat hun ouders niet altijd goed Nederlands spreken en dat het voor het ziekenhuis dus ook niet altijd evident is om die ouders op een gepaste wijze te informeren, waardoor kinderen en ouders soms in een zeer moeilijke situatie tegenover elkaar komen te staan. Het is dus belangrijk kinderen en hun ouders gepast te informeren en daarvoor voldoende ondersteuning te bieden.

Dit is in het kort ons advies. Het advies werd uitgedeeld en het zal ook digitaal worden opgestuurd. Het kan geraadpleegd worden op onze website [kinderrechtencommissariaat.be](http://kinderrechtencommissariaat.be).

**M. Bernard De Vos.** – Ik dank de leden van deze commissie, die ons uitgenodigd om de euthanasie van minderjarigen met hen te bespreken.

Ik herinner me de eerste plaats dat onze instelling is een algemene instelling ten minste om twee redenen. Wij opereren puur ethische kwesties, maar we kunnen ook ingrijpen. Op de school kwesties in verband met jeugddelinquenteit. De expertisegebieden zijn zeer breed.

Onze aanpak is niet alleen juridische, medische, economische, ethische of ethiek, het is werkelijk mondiaal en gericht op de geest en de letter van de internationale conventie. Ook ik heb niet het gevoel dat ze hier als een expert, noch de wil om het even welke waarheid dan ook te ontwikkelen.

Ik zal niet gaan over de verschillende rekeningen door M. Vanobbergen en niet over de aanpak "rechten van het kind", dat kort blootgesteld genoemd. Ik wil niet weer zeggen dat de behoefte aan wetgeving op niet momenteel praktijk begeleiding.

Ik kom nu tot het centrale thema: de algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind denkt dat hij zou moeten zijn om de wet van 2002 uit te breiden op euthanasie voor het geldt voor mijnwerkers leeftijd?

Ten aanzien van de begaafde kinderen van onderscheidingsvermogen, onze mening is positief, en wij geloven dat het mag geen leeftijdsgrens. Due in de proeven waarmee zij worden geconfronteerd en moeilijkheden te overwinnen, sommige kinderen sneller ontwikkelen dan andere looptijd en onderscheidingsvermogen erg belangrijk. Het verminderen van deze mogelijkheden op een cruciaal leeftijd lijkt diep oneerlijk en simplistisch.

De mogelijkheid van euthanasie moeten uiteraard voldoen aan de eisen van de wet van 2002 en voldoen aan de volgende drie voorwaarden: herhaald verzoek, uitzichtloze situatie en intense pijn.

Maar het is moeilijk te begrijpen dat deze mogelijkheid nog steeds verboden voor minderjarigen, omdat de status van minderheid neemt niet weg dat hoogbegaafde kinderen onderscheidingsvermogen om een reeks meestal gereserveerd voor volwassen daden vragen. Zo kan minderjarigen een testament te maken, kunnen minderjarige meisjes willen vrij en onafhankelijk abortus, kunnen minderjarigen een kind te herkennen en oefenen het ouderlijk gezag. Zo zijn er een hele reeks van persoonlijke acties, zodat ze niet de facto vertegenwoordiging worden onderworpen.

De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt bepaalt dat toestemming voor medische behandeling van een kind aan de ouders, maar dat de minderjarige vrij en autonoom kan instemmen indien zij redelijkerwijs haar belangen kunnen beoordelen .

Bij de bespreking van euthanasie, kan de ernst van de beslissing niemand ontsnappen. Daarom is bij de behandeling van een begaafd minor oordeel en gezien het feit dat een handicap bescherming wordt genoemd, dat wil zeggen dat de minderjarige in staat wordt beschouwd, maar dat de regels streven naar beperking hebben om hem te beschermen tegen zijn onervarenheid en mogelijk zijn vermetelheid, moet het rekening houden met de specifieke situatie. De minor moet daarom recht op een zorgvuldige en gespecialiseerde luisteren en een multidisciplinaire aanpak in staat om berichten te decoderen. Het moet de mogelijkheid om elk conditioneringen en drukken ondergaat om zo een beslissing die daadwerkelijk overeenkomt met zijn wil te uiten bij te werken.

Het akkoord van de ouders is uiteraard nodig te wijten aan het ouderlijk gezag; zonder deze overeenkomst, zoals de heer Mahoux, is het moeilijk voor te stellen dat een arts vreedzaam verzoek van de minor kan verlenen.

Het blijft overeenstemming te bereiken over de cruciale leeftijd waarop minderjarigen het onderscheidingsvermogen zou kunnen doen zonder de goedkeuring en toestemming van hun ouders of wettelijke vertegenwoordigers. Wij bieden u de leeftijd van 15, in de lijn ook met de wet 2002, die bepaalt dat de mogelijkheid van euthanasie is niet alleen open voor volwassenen, maar ook voor geëmancipeerde minderjarigen.

Het lijkt dan ook dat de leeftijd van 15 is consistentere dan elke leeftijd kan worden aangeboden.

Hoewel de opmerking over de sereniteit van de medische professie is zeker ook van toepassing zijn op dit soort situaties, lijkt het van belang overeenstemming te bereiken over een cruciale leeftijd waarop minderjarige kennisgeving het absoluut premie op dat van zijn ouders of zijn wettelijke vertegenwoordigers.

Een deel van de rechtsleer op de capaciteit van de minderjarige in de voorwaarden voor uitoefening van bepaalde fundamentele rechten en de persoonlijke rechten van mening dat bepaalde rechten zijn zo nauw verbonden met de persoon enige vertegenwoordiging moet worden uitgesloten.

We lijkt eigenlijk dat dit deel van de rechtsleer van toepassing op deze situatie zou moeten zijn.

Rest de bijzonder gevoelige kwestie van zeer jonge kinderen, een onderwerp weinig besproken in de verschillende wetsvoorstellen. We vermeldt zelden voor dat intensive care en kinderen kamers zijn bezet met meer dan 90% van de kinderen onder de vijf jaar - soms veel jongere nog steeds - waar de kwestie van de discriminatie niet aan de orde.

De drie in de Act 2002 gestelde voorwaarden is dus gedeeld tussen ouders en kinderen, de belasting op het verzoek herhalen is de verantwoordelijkheid van de ouders en de hopeloosheid en pijn die gepaard gaat uitsluitend betrekking hebben op het kind. Wanneer de situatie hopeloos is als gevolg van een ongeval of een ernstige ziekte, het nabije einde van het leven op handen is of niet, lijkt het waard om ouders in staat te wensen over euthanasie en de zoetste dood kunnen voor hun kind die lijdt.

Het gebrek aan begrip betekent niet dat jonge kinderen uit het debat worden uitgesloten. Zoals mijn collega Bruno Vanobbergen naar de mening merkte op dat hij je gaf, vanaf de leeftijd van twee, jonge kinderen kunnen, met woorden, gereedschap en natuurlijk speciale aandacht, nemen aan de handelingen die hen aangaan.

Tot slot wil ik niet nalaten om de situatie van oudere kinderen of voortijdige slachtoffers van grote ongeneeslijke misvormingen die zich voordoen in neonatale eenheden en in de verloskamers te noemen.

Hier wordt de urgentie van de beslissing vaak nodig en handelingen moeten onmiddellijk worden vastgesteld. Herhaalde aanvragen zijn dan ook onrealistisch en hou van wat in Nederland wordt gedaan als onderdeel van een specifiek protocol, raden wij u aan de mogelijkheid van het aanbieden van een dodelijke injectie en een waardige dood en de zoete overwegen naar aanleiding van een verzoek van de ouders en de goedkeuring van de verloskundige of kinderarts.

We weten dat maar al te vaak deze situaties worden behandeld zonder wettelijk kader, door de kracht van de eenvoudige schorsing van hydratatie of zorg. Toediening van kalmeringsmiddelen om het leven van veel te vroeg geboren baby's te verkorten, bijvoorbeeld minder dan 800 gram, veroorzaakt tot onherstelbare schade.

Wij zijn van mening dat ook hier, het denken moeten zorgen dat deze kinderen een waardige dood en lief te genieten.

**Dominique Biarent.** – Dank u voor de uitnodiging. Het is leuk om te kunnen om de standpunten van kinderartsen, minderheid onder minderheden, vaak niet gehoord.

Ik ben een kinderarts, maar ook nood- en intensivist, erkenningen die zijn geschonken aan ons. Door nadelen, is er geen specifieke erkenning als een pediatrie intensivist. Trouwens, ik werk in terra incognita, omdat de pediatrie intensive care ook niet erkend worden, ondanks tien jaar van strijd Belgische intensivists om deze erkenning te krijgen. Toch is de pediatrie intensive care zijn een specialiteit in zijn eigen, verschillende intensive care aangeschaft voor volwassenen.

Het debat van vandaag toont duidelijk: er is iets anders als intensive care voor volwassenen.

Wat zijn de pediatrie intensive care? Ze worden eerst gebruikt om falende organen te vervangen. We hebben de facto duwde de grenzen van de dood als al onze collega's intensivists, kinderen of volwassenen en neonatologen. Dankzij de medische vooruitgang, kinderen die sterven er tien of twintig jaar, toen ik begon uit te oefenen, niet sterven vandaag.

Elk kind is uniek en natuurlijk dit is wat de complexiteit van de geneeskunde maakt. We komen elke week van situaties, als we nog nooit hadden gezien of nooit gezien in deze vorm. Het geneesmiddel kan nooit worden teruggebracht tot de toepassing van algoritmen, zelfs als we proberen te doen.

Vanwege deze complexiteit, is er nog steeds onzekerheid in medische beslissingen en een vorm van subjectiviteit moeten weten. Echter, onze kennis, ervaring, wetenschap helpen opdrijven van de onzekerheid en subjectiviteit.

We spreken van de dood. Intensivists zijn gewend aan de kneep. Gelukkig voor ons, zijn er minder doden in pediatrie intensive care dan volwassenen. We hebben ongeveer 4% van de sterfgevallen, hetgeen neerkomt op, in mijn eenheid, 25-30 sterfgevallen per jaar. Het is altijd te veel, want iedere dood is een tragedie.

We worden geleid om beslissingen te nemen. Aan het einde van de presentatie, zal ik je laten zien wat data als gevolg van onze deelname aan een aantal studies over de beslissingen en de dood op de intensive care.

Om een beslissing te nemen, zullen we als eerste criterium de aard van de ziekte, met inbegrip van chronische ziekten, aangezien de intensive care dienen als ultieme toevluchtsoord voor kinderen met dit type van de ziekte. Ze worden steeds talrijker als gevolg van de medische vooruitgang en de uitbreiding van de grenzen van de dood.

Het tweede criterium is de omkeerbaarheid van de ziekte en de vaststelling van het falen van een niet-ervangbare orgaan zoals de hersenen, die noch enting of herstellen wanneer bijvoorbeeld lijden aan een gebrek aan zuurstof.

Het derde criterium is gerelateerd aan het aantal andere organen zoals nierfalen, lever, hart en longen.

Het vierde criterium heeft betrekking op de fysiologische variabelen van aandoeningen, die ik zal ingaan vanwege hun complexiteit.

Ten slotte is er de respons op behandelingen die we hebben ondernomen en de raming van de kwaliteit van leven.

Dit laatste criterium is waarschijnlijk de meest moeilijk te bepalen, omdat het de medisch oogpunt geconfronteerd, die van het kind en de ouders. En het project dat ouders voor hun kinderen is uiteraard niet wat artsen geloven om de juiste project. Hoewel we zijn er niet om de kwaliteit van de ouder project voor hun kind te beoordelen, zijn we toch ook "voorstanders" van het kind.

Natuurlijk, er zijn gevallen van zeer ernstige acute ziekte met een sterftecijfer dat is bijna honderd procent en gevallen van acuut hersenletsel die we kennen. Dit laatste hoofdstuk is het meest complexe, want vaak zijn er geen levensbedreigende, zodat de kwestie van de keuze van de onderbreking ontstaat duidelijk. Het kan goed werken met volledig beschadigde hersenen. De vegetatieve coma is een goed voorbeeld van de autonomie van het lichaam zonder hersenen controle.

Het moet ook rekening houden met de afhankelijkheid van de relationele handicap, functiebeperking die meer of minder ernstige en min of meer chronische kunnen zijn, met in het uiterste, de vegetatieve toestand waarin het kind of volwassene heeft verschijningen van ontwaken maar zonder relatie.

Tot slot is er chronische aandoeningen met een korte levensverwachting en een verminderde kwaliteit van leven gepaard met acute decompensatie verschijnselen. In dit geval is het moeilijk en subjectief herstel faculteiten schatten na een acute episode.

In ethisch denken, we hebben tijd nodig om beslissingen te nemen. Daarom proberen we in de eerste plaats om gebruik te maken van de meest geavanceerde technieken om het kind te redden, of op zijn minst hem in leven te houden. Echter, op een bepaald punt, worden we geconfronteerd met onze technische grenzen en de kwestie van de stopzetting van de behandeling. Dit is de duidelijke deel dat iedereen begrijpt dat, wanneer de behandeling onredelijk wordt als het gaat om agressieve behandeling.

Al deze stappen moeten worden genomen. Voor dat, het kost tijd: tijd met de ouders en met de teams om te praten om na te denken over het leven en de dood van de kinderen in onze zorg.

De basisregel van de geneeskunde is het geen kwaad te doen. Daarom moeten we denken aan een oplossing die goed is voor het kind. Dit betreft niet alleen kinderen, maar ook ouders, het medisch team en het bedrijf. Dit rechtvaardigt dat we hier bespreken.

We moeten ook anderen te respecteren en vooral kinderen. Daarom vinden wij het noodzakelijk om het kind te snel op de hoogte, maar de leeftijd van onderscheidingsvermogen is complex vast te stellen en er is geen duidelijke grens tussen de tijd dat het kind kan beslissen en dat de beslissing moet behoren tot zijn ouders. Ik denk dat in veel gezinnen, we met zeer jonge kinderen, zelfs belangrijke dingen praten. Van onze kant we op zijn minst gebruikt met kinderen te praten. Psychologen onze teams vertellen ons dat we kunnen spreken met een pasgeboren of rond de pasgeborene. Het lijkt erop dat hij iets begrijpt, waarschijnlijk eerder stem intonaties. Een vier tot vijf jaar heeft inmiddels vele dingen.

De notie van de dood, het is ingewikkeld. Tot de leeftijd van zeven of acht jaar, kinderen niet de finaliteit van de dood te begrijpen. Ze weten dat het overeenkomt met iets, maar kan me niet voorstellen dat er geen weg terug na de dood. Voor hen, en dit is belangrijk, dit concept is een beetje van magisch denken. Als ze zijn vriendelijk, zal Saint-Nicolas speelgoed laten vallen in de open haard. Ze zeggen dat het kan hetzelfde met de dood te zijn: het kan worden bevestigd als ze mooi ... Toch betekent dit dat het kind zegt, luister en respecteer het als een beslisser.

Natuurlijk moeten we de ouders, de band tussen hun kinderen en hun deelname in de besluitvorming te respecteren. Het gewicht van de verantwoordelijkheid is een belangrijk punt. Onze Franse collega's, bijvoorbeeld, zeer beschermend in dit verband. Volgens hen kan het een verantwoordelijkheid bij de ouders niet opleveren. Mijn mening, maar dit is slechts mijn mening, is heel anders: wat de gebeurtenissen en beslissingen, ouders nog steeds het gevoel verantwoordelijk voor wat er gebeurt met hun kind gemaakt. Het gewicht van de verantwoordelijkheid is aanwezig de facto. We kunnen niet ontkennen dit feit. Alleen ouders zijn goede rechters met betrekking tot de beslissingen voor hun kind. Ik spreek natuurlijk ouders 'normale', die de liefde en respect voor hun kinderen.

Het is ook belangrijk om de zorg team te respecteren. Wat zijn rol in het team, moet u elke zorgverlener in te schakelen - verpleegkundige, fysiotherapeut, arts, psycholoog, etc. - om deel te nemen beslissingen en luisteren naar wat hij te zeggen heeft. Ik verwijs in het bijzonder voor verpleegkundigen, die veel tijd met familie door te brengen, zijn ze vaak heel dichtbij.

Respect voor anderen gaat ook, zoals we hebben gezegd, het beste belang van rechtvaardigheid en eerlijkheid.

Soms implementeren we een wachtende reanimatie, in feite, is een vermoeden van leven. Sterker nog, we hebben allemaal getraind om kinderen te overleven en zo mogelijk te genezen. Het laat ons ook toe om tijd te besparen, om ethische reflectie te leiden, zekerheid over de evolutie, is het resultaat van de onderzoeken te verkrijgen en, indien nodig, de bijdrage van meer ervaren artsen voordat eventueel op weg naar een therapeutische stop .

Met betrekking tot de dood modes, zijn er eerst beperken of stoppen van de behandeling. De beperking betekent dat het niet meer zal toevoegen verwerking andere dan comfort zorg. Doel is een onredelijke therapeutische klimmen voorkomen. De arrestatie is de onderbreking van de behandeling of life support. Euthanasie, ondertussen, wordt beoefend door een medicijn bedoeld om het leven te beëindigen. Natuurlijk gaat het vooral om niet-afhankelijke patiënten van levensbelang ondersteuning.

Ik u oprecht zeggen dat voor mij maakt het geen verschil. Ongeacht de wijze van sterven van de patiënt, moet men verantwoordelijkheid te nemen. Die verantwoordelijkheid ligt uiteraard met artsen en zorg teams, in samenwerking met de ouders. De naam die aan het einde van het leven kon niet minder zorg. Dit is hetzelfde. Dit leidt tot de dood van een kind in waardigheid, door het voorkomen van onnodig en onterecht lijden.

Tot slot wil ik de twee studies waarin wij meegewerkt. Ze werden uitgevoerd onder GFRUP - Franstalige groep van reanimatie en pediatrie noodgevallen - met hoofdkantoor in Frankrijk.

De eerste studie werd uitgevoerd in vijf intensive care units tussen 2005 en 2007. Het ging om 5600 kinderen. Van de 410 geregistreerde sterfgevallen, hebben 308 kinderen het onderwerp van een besluitvormingsproces geweest; het betekent dat we vroegen ons af of we moesten een behandeling of therapeutische beperking stop te overwegen. 308 Deze processen hebben geresulteerd in 220 beslissingen en 150 doden. Dit bewijst dat een echte ethische reflectie is uitgevoerd op de kinderen einde van het leven en dat dit reflectie niet noodzakelijkerwijs leiden tot de dood, maar soms een voortdurende zorg. Dit zal resulteren in de dood of overleving. Een stopzetting beslissing kan overigens ook resulteren in overleving van het kind, omdat ik u heb gezegd, geneeskunde reserveren aantal verrassingen ...

De tweede studie, die hebben deelgenomen I, en ook dat mijn collega's van andere Belgische universiteiten, heet Eurydice II. Het werd uitgevoerd in 2009-2010 en betrof 45 ICU. We registreerden 409 doden en 166 behandeling besluiten beperking of onderbreking van life support, wat neerkomt op ongeveer 40% van het totale aantal sterfgevallen. In Frankrijk is 38% van de sterfgevallen zijn het onderwerp van een behandeling beslissing. In Noord- en West-Europa, het percentage is 60% en in Oost-Europa 0%, maar ik zei dat slechts vijf intensive care units werden opgenomen in de studie. In 66% van de gevallen werd de beslissing genomen door ernstige neurologische schade en in 60% van de gevallen, vanwege een ernstige handicap. hier is er een verdubbeling van getallen.

Deze percentages kunnen leiden tot vele ontwikkelingen, maar ik zal me beperken tot het punt. Het belangrijkste verschil met volwassenen is dat de meerderheid van de kinderen sterven in het ziekenhuis, vaak, maar niet altijd op de intensive care. De ervaring van mijn collega's oncologen kunnen verschillend zijn in de zin dat al het mogelijke wordt gedaan voor chronische patiënten eindigen hun leven in hun familiale omgeving.

Als het kind op de intensive care te blijven en zo eindigt zijn leven in het ziekenhuis, proberen we in ieder geval een familiale omgeving te bootsen. Hoe dan ook, de dood voorwaarden zijn van fundamenteel belang en we moeten weten dat de overgrote meerderheid van de pediatrie sterfgevallen zijn niet onverwacht overlijden, maar volg een medische beslissing. Om rustig te werken, artsen moeten een wettelijk kader dat hen in staat stelt om beslissingen te nemen zonder te vragen als ze niet waarschijnlijk eindigen in de gevangenis ...

**Mevrouw Van Geet.** – Ik ben lid van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek en van de Ethische Commissie van de KU Leuven. Ik spreek vandaag in persoonlijke naam, vanuit mijn ervaring als kinderhematoloog en diensthoofd kindergeneeskunde in het UZ Leuven. Ik ben blij dat het debat sereen kan worden gevoerd, want een onderwerp als euthanasie voor minderjarigen is niet gebaat met polarisaties.

Ik zie het een beetje als mijn taak om de ruimere context te schetsen van wat we op de werkvloer zien en meemaken als het om minderjarigen gaat. Ik wil me vooral beperken tot de oordeelsbekwame minderjarigen. Als we het hebben over de uitbreiding van de euthanasiewetgeving, dan gaat het over kinderen en jongeren die autonoom, zonder externe druk, kunnen aangeven dat ze hun leven willen stoppen.

Het aantal kinderen met chronische ziekten stijgt. Door de verbetering van de gezondheidszorg blijven meer kinderen met ernstige aandoeningen in leven. Het overlijden van kinderen is in onze maatschappij heel uitzonderlijk. De mortaliteit bij kinderen onder vijf jaar bedraagt in ons land minder dan vijf per duizend levend geboren. In sommige Afrikaanse landen is dat tweehonderd tot duizend kinderen per duizend levend geboren. Statistisch gezien komt kindersterfte vaker voor in gezinnen met één kind, waardoor ouders kinderloos worden na het overlijden van hun kind.

Het overlijden van een kind heeft een immense impact op de ouders en de omgeving. Er zijn heel weinig mensen die een zingeving kunnen geven aan het lijden en sterven van kinderen. Pediaters en andere zorgverleners doen dan ook alles om te vermijden dat kinderen lijden en sterven. Vaak is dit voor pediaters de motivatie om voor het beroep te kiezen. Omdat het overlijden van – oordeelsbekwame - kinderen zo weinig frequent voorkomt, hebben de meeste zorgverstrekkers er weinig ervaring mee. Het gaat vaak om zeldzame genetische aandoeningen waarvoor zorg in gespecialiseerde centra nodig is. Er is momenteel ook nog ongelofelijk veel onkunde en onwetendheid bij artsen en hulpverleners rond pijn- en symptoomcontrole.

Jaarlijks sterven in Vlaanderen ongeveer driehonderd tot vierhonderd kinderen per jaar. De helft ervan sterft voor de leeftijd van één jaar, van de andere helft sterft ongeveer 50% plots bij verkeersongevallen. Jaarlijks komen dus zo'n honderd à honderdvijftig kinderen in een palliatieve fase; zij zijn het doelpubliek van de verruiming van de euthanasiewetgeving.

Medisch begeleid sterven gaat om wat artsen doen en ook laten om het sterven van de patiënt te begeleiden. Bij het levenseinde worden vele medische beslissingen genomen, maar dat is voor mij iets totaal anders dan euthanasie voor oordeelsbekwame minderjarigen. Als men zegt dat euthanasie wijd wordt toegepast op minderjarigen, dan is dat volgens mij niet correct.

Kites, het liaisonsteam van het UZ Leuven, en het thuiszorgproject Koester van het UZ Gent krijgen structurele overheidsfinanciering. Beide teams geven over het hele Vlaamse land ondersteuning en supportieve zorg thuis. De teams geven niet alleen palliatieve zorg, maar kinderen in palliatieve zorg vormen wel een belangrijk onderdeel. Het is goed dat de ondersteuning geconcentreerd is. De ervaringen met dit type van patiënten zijn immers weinig frequent en op die manier kan de expertise worden gebundeld.

Het liaisonsteam van Leuven gaf in 2009 palliatieve steun aan elf kinderoncologische patiënten, zestien kinderneurologische patiënten – dat zijn kinderen met een ernstige levensverkortende aandoening zoals een spieraandoening –, een drietal kindercardiologiepatiënten met een niet meer curatief behandelbare hartaandoening, zes pneumopatiënten, negen patiënten met een metabole aandoening - dat zijn kinderen met stofwisselingsziekten – en één gastro-enterologiepatiënt, één kindernefrologiepatiënt en twee neonatopatiënten. Er zijn relatief veel palliatieve patiënten jonger dan één jaar; het gaat hier vooral om patiënten met stofwisselingsziekten waarvoor geen therapie bestaat. Momenteel sterven veel patiënten thuis. Meer dan 95 procent van de PKU-patiënten sterft de jongste decennia thuis, met omkadering van een thuiszorgequipe. Alleen kinderen met ongeruste ouders of in acute gevallen overlijden in een ziekenhuis. Het gaat hier dus niet om PKU-patiënten met een intensief care situatie, maar wel om patiënten met een chronisch ziekte die niet geneesbaar is en die in een palliatieve situatie terechtkomen. Die kan kort zijn, maar ze kan ook lang duren.

Als men uitgaat van het standpunt van rechtvaardigheid, lijkt het heel onrechtvaardig de leeftijdsgrens

op achttien jaar te stellen, zodat alleen een patiënt boven achttien jaar het recht heeft om euthanasie te vragen. Een jongere patiënt met onmenselijk lijden zou ook het recht moeten hebben om euthanasie te kunnen vragen.

De afgelopen decennia zien we dat er expliciet met de jongere over het einde van het leven wordt gesproken. Er wordt zo eerlijk mogelijk met de jongere over zijn aandoening gepraat.

In de realiteit wordt uiterst zelden naar euthanasie gevraagd. De meeste jongeren doen dit niet. We krijgen de vraag wel geregeld van de ouders en als we die vraag goed beluisteren, is ze meestal ingegeven door extreme angst voor het onnodig of langdurig lijden van hun kind. Men wil zijn kind dit niet aandoen; dat is volkomen begrijpelijk. Uitzonderlijk hebben ouders ook een eigen agenda. Helaas gebeurt het af en toe dat bij chronische patiënten de ouders met hun eigen leven verder willen gaan. Dat moeten we in het achterhoofd houden als we willen bepalen in hoeverre ouders mee kunnen beslissen over de vraag van jongeren.

Volgens onze ervaring komt een hulpverlener eerder uitzonderlijk in een situatie dat hij de pijn en de symptomen van de patiënt niet kan lenigen. In dat geval staan we voor twee problemen: er is momenteel legaal geen euthanasie mogelijk en ook als de arts euthanasie gerechtvaardigd vindt, komt het voor dat de jonge patiënt daar niet om vraagt.

Waarom is er zo weinig vraag van de jongeren zelf, ondanks een open gesprek over doodgaan en ondanks het feit dat vele van die jongeren door hun langdurig ziekteproces relatief 'matuur' zijn? Kinderen en jongeren zijn meestal niet constant met existentiële vragen bezig, ze blijven toekomstgericht. Zo zien we dat jongeren die weten dat ze zullen overlijden, toch vasthouden aan de school, niet omwille van het sociaal contact, want ze kunnen vaak niet meer uit bed en krijgen individueel onderwijs. Ouders of hulpverleners vragen zich soms af wat voor zin het heeft om die jongeren nog met school te plagen, maar toch blijven de jongeren zelf daar heel lang aan vasthouden. Jongeren en adolescenten leven meer van dag tot dag en kunnen ondanks de nefaste prognose nog plezier beleven aan andere dingen. Hun levensgeschiedenis moet nog geschreven worden en hun identiteit is nog in wording.

Ik treed de kinderrechtencommissaris volledig bij: er is een ongelooflijk gebrek aan literatuur over wat jongeren zelf denken in die levensfase. Vooral ontwikkelingspsycholoog Eveline Crone, die hoogleraar is in Leiden, heeft publicaties gemaakt over het puberende brein. Ze probeert het op een wetenschappelijke manier te doorgronden. Ik denk dat het belangrijk is dit te weten als we nadenken over euthanasie bij minderjarigen.

De ontwikkeling van vaardigheden om gunstige resultaten op korte en lange termijn af te wegen is een proces dat pas rond het vijftiengste levensjaar voltooid is. Iedereen die thuis een puber heeft, zal het weten: de emotionele en verstandelijke hersengebieden van pubers en adolescenten zijn nog niet goed op elkaar afgestemd. Dit laatste punt vind ik in de euthanasievraag heel belangrijk. Euthanasie draait om autonomie, om zelfstandig kunnen beslissen. Hoe jonger het kind is, hoe groter het gevaar is dat het zich zal conformeren aan wat belangrijke volwassenen, zoals zijn ouders, zeggen. Een kind, maar ook een adolescent en een jonge volwassene zijn enorm beïnvloedbaar. Bij de evaluatie van de rol van de ouders moet dat mee in beschouwing worden genomen.

Bij gebrek aan een wettelijke regeling zijn er in België geen cijfers voorhanden en daarom is het goed de Nederlandse situatie aandachtig te bestuderen. In welke mate de Nederlandse wetgeving aan een nood van de patiënten beantwoordt, kan heel moeilijk met cijfers worden gestaafd. In Nederland is men verplicht alle casussen van euthanasie anoniem te melden. Wanneer we naar de leeftjidsverdeling van de geregistreerde gevallen van euthanasie voor de jaren 2007, 2008, 2009 en 2010 kijken, dan stellen we vast dat die overeenstemt met de toestand in België. Euthanasie wordt vooral gemeld voor patiënten op middelbare leeftijd, omdat dan ook de meeste fatale aandoeningen zich manifesteren. Maar ondanks het feit dat in Nederland euthanasie wettelijk mogelijk is voor minderjarigen, zien we dat er geen gevallen van gemeld zijn. In de Nederlandse Tweede Kamer zijn daarover vragen gesteld, maar er is geen duidelijk antwoord op gekomen. We moeten hierover meer duidelijkheid krijgen.

Het feit dat er geen gevallen zijn, staat in schril contrast met de vermoedens dat in Vlaanderen in werkelijkheid wel sprake is van euthanasie bij minderjarigen. In feite worden wellicht vele handelingen die gesteld worden ten gevolge van actieve beslissingen bij het levenseinde, onder één noemer

geplaatst, zoals het stoppen van therapie, het niet opstarten van therapie, het geven van pijnmedicatie met mogelijke verkorting van het leven tot gevolg enzovoort.

Omgekeerd kunnen we ons ook afvragen waarom er een grens is op 18 jaar. Zoals gezegd is onze ervaring dat de euthanasievraag bij jongeren weinig gesteld wordt en er is ook geen reden waarom ze vanaf 18 plots wel meer zou gesteld worden. De identiteitswording is dan nog niet afgerond.

We hebben in België al ruim tien jaar een euthanasiewetgeving. Natuurlijk vinden we in de cijfers geen minderjarigen terug, maar in de officiële cijfers voor de jaren 2008, 2009, 2010 en 2011 vinden we ook geen achttien- en negentienjarigen. In die levensfase is men daar duidelijk niet mee bezig, want ik kan verzekeren dat er in die leeftijdsgroep wel mensen zijn met chronische aandoeningen die de uitzichtloosheid van hun toestand heel goed beseffen.

Er is een enorm ethisch probleem bij het levenseinde van kinderen, omdat het echte probleem waar we week in week uit mee te maken hebben, niet is opgelost. De vraag is of dat probleem met wetgeving kan worden opgelost. Allicht niet. Een oplossing vergt een betere en systematische omkadering in de opleiding van artsen. Er heerst ook spraakverwarring. Er zijn nog altijd artsen, maar ook tal van opiniemakers in de media die pijn- en symptoomcontrole verwarren met euthanasie. Pijn- en symptoomcontrole zijn normale medische handelingen.

Pijn- en symptoomcontrole behoren tot de normale medische handelingen. De proportionele verhoging van de dosis pijnmedicatie bij een toename van de pijn is mogelijk binnen het normale medische handelen. Omdat dergelijke handelingen op één hoop met euthanasie worden gegooid, durven sommige tegenstanders van euthanasie bijvoorbeeld geen morfinepomp op te starten. Dat gebeurt dagdagelijks en het vormt een ernstig probleem voor kinderen die pijn hebben en lijden.

Een ethisch probleem is de onderbehandeling van pijn en van discomfort. Men poneert dan dat er geen discomfort is of men wil geen morfinebehandeling starten omdat het kind nog niet in een terminale fase is. Als een kind in een palliatieve setting pijn heeft, heeft het recht op pijn- en symptoombehandeling. Of het kind terminaal is of niet, is irrelevant. Soms wordt ook gezegd dat baby's geen pijn voelen, maar die uitspraak is absoluut onterecht. Dat pijnbestrijding wordt verward met actieve levensbeëindiging en dat om die reden niet aan pijnbestrijding wordt gedaan is onvergeeflijk.

Tot slot wil ik nog een probleem bespreken dat zich dagelijks voordoet bij ernstig chronisch zieke kinderen zoals kinderen met neurologische problemen of stofwisselingsziekten, en ook bij de medische begeleiding van jonge kinderen die niet oordeelsbekwaam zijn. Er gebeurt veel te weinig advanced care planning. Wanneer een kind niet kan worden genezen, het zeker gaat overlijden en in een palliatieve setting zou moeten terechtkomen, wanneer de situatie onherroepelijk is en met de ouders duidelijk besproken is, dan zou van dat ogenblik af bij elke medische handeling en beslissing moeten worden overwogen wat het doel van de behandeling is.

Ik geef een voorbeeld. Voor verschillende stofwisselingsziekten bestaat geen therapie en staat het vast dat het kind achteruit zal gaan, dat het neurologisch zal worden aangetast, zich niet meer zal kunnen voeden, longproblemen zal krijgen. De dag van vandaag worden in zo een geval nog altijd de gewone medische handelingen voortgezet. Als het kind zich niet kan voeden of zich verslikt, wordt een maagsonde geplaatst zodat het kind langs die weg kan worden gevoed. Er wordt niet nagedacht over het doel van elke medische handeling.

Op internationaal vlak wordt enorm gestimuleerd om bij elke handeling die bij een chronische ziek kind wordt uitgevoerd na te denken over wat het doel van die handeling is. Er is een andere aanpak nodig dan therapeutische hardnekkigheid. Heel wat kinderen raken in een zeer moeilijke situatie omdat er handelingen worden gesteld waardoor de normale evolutie, het normale stervensproces niet kan doorgaan. Het zijn dikwijls de ouders die dergelijke handelingen eisen omdat ze nog niet klaar zijn om hun kind af te geven. Als zorgverleners hebben we een ongelooflijk belangrijke taak om ouders daarin te begeleiden.

Onvoldoende symptoomcontrole en verwarring over begrippen bestaan nog steeds. Het niet starten en het staken van een behandeling behoren tot de normale medische handelingen. Daarvoor is geen wetswijziging nodig. In de debatten die jammer genoeg in de pers worden gevoerd, worden normale medische handelingen en euthanasie meestal vermengd.



Over euthanasie bij kinderen en minderjarigen in België en Nederland is onlangs een masterthesis aan de universiteit van Tilburg verschenen, waarvan Veerle Draulans, promotor is. In die thesis wordt euthanasie op verschillende punten benaderd vanuit het werkveld.

**De heer Joris Verlooy.** – Mijn betoog gaat voornamelijk over wilsbekwame jongeren en levensbeëindiging. Dat is een heel ander discours dan de levensbeëindiging bij prematuren, dat het onderwerp is van het Groningenprotocol.

Ouders die te horen krijgen dat hun kind een levensbedreigende of levensverkortende ziekte heeft, hebben de ondraaglijke zekerheid dat hun kind uiteindelijk zal sterven, maar die boodschap maakt wel een einde aan de onzekerheid, die soms nog moeilijker te dragen is.

In onze maatschappij is overlijden steeds minder een natuurlijke gebeurtenis omdat er door de evolutie van de geneeskunde meer kinderen kunnen worden gered. Collega Biarent draagt daar zeker toe bij. Daarnaast is in onze maatschappij het praten over sterven en over levenseindewensen veel moeilijker geworden dan enkele generaties geleden. Confrontatie met het levenseinde bij kinderen is nog veel moeilijker en het wordt altijd als niet-natuurlijk beschouwd.

Zoals collega Van Geet al zei, zouden de advanced careplanningdocumenten, die ondertussen bij volwassen patiënten in de palliatieve zorg worden gebruikt, ook bij jongeren moeten worden ingevoerd. Daarbij wordt in samenspraak met de patiënt gekeken naar hoe de patiënt het levenseinde ziet, wat de patiënt nog wil beleven, wat zijn wensen zijn aangaande medicatie. De idee om de advancedcareplanningdocumenten ook bij kinderen te gebruiken, doet langzaam intrede in de professionele wereld.

De communicatie blijft altijd zeer moeilijk. In de praktijk blijven de ouders vaak de eerste verantwoordelijke beslissingspartners omdat zij de wettelijke verantwoordelijkheid dragen. Voor de ouders is het enorm moeilijk om hun kind op te geven, ook al is de situatie uitzichtloos. We leggen wel een belangrijke verantwoordelijkheid bij de ouders en de patiënt, maar we moeten hen begeleiden. Ze hebben vaak niet de nodige medische kennis waarop ze hun beslissingen kunnen baseren. Het behandelende team moet eerst een bepaalde houding in verband met een kind aannemen. Het moet de situatie bepalen: is er nog mogelijkheid tot genezing, welke mogelijkheden zijn er nog? Daarnaast is er het probleem van de consensus die moet worden gezocht in het medisch en het verzorgende team en met de ouders en het gezin. Consensus is niet gemakkelijk en is vaak moeilijk te bereiken. Hoe meer mensen erbij betrokken zijn, hoe moeilijker het wordt. Communiceren over het levenseinde en beslissingen over het levenseinde nemen is een belangrijke taak in ons werkveld. We balanceren tussen de verhouding genezen en verzorgen. Dat zijn verschillende begrippen. Het balanceren tussen die begrippen legt een emotionele belasting bij het verzorgende of behandelende team.

Hoewel er weinig literatuur beschikbaar is, bestaan er wel degelijk studies met betrekking tot een aantal zaken die kinderen met een levensbedreigende of levensverkortende ziekte meemaken. Uit een vrij oude studie blijkt dat de angst voor de dood centraal kan staan in de emotionele beleving. De getroffen kinderen zijn zich wel degelijk bewust van de ernst van hun ziekte en de bezorgdheid om hun ziekte is hen vaak zwaar om dragen.

Het is daarenboven ook een universeel gegeven in onze multiculturele samenleving. Kinderen uit verschillende culturen hebben toch wel het vermogen om te zien of ze lijden aan een potentieel fatale ziekte of een acute chronische niet-fatale ziekte, uiteraard mits zij de nodige informatie krijgen.

Het begrip van de dood bij een kind hangt af van de mentale ontwikkeling. Het is evolutief, maar het begint al wel in de kleuterjaren. Het aspect van het niet-omkeerbaar zijn van de dood ontwikkelt zich pas tussen de leeftijd van vijf tot acht jaar. Sommige literatuur heeft het zelfs over tien jaar. Dan begint een kind pas in te zien dat de dood niet meer omkeerbaar is.

Dat besef leidt tot angstgevoelens bij de betrokken kinderen, wat dan weer aanleiding kan geven tot een isolement. Zeker in de zeer belangrijke fase net voorafgaand aan het stervensproces kan dat een extra last betekenen voor de patiënt. Om die reden is open communicatie met de betrokken kinderen zeer belangrijk. Studies hebben uitgewezen dat de open communicatie ertoe kan leiden dat die kinderen minder angst hebben en zich minder geïsoleerd voelen. Het kan zelfs ertoe leiden dat de kinderen zelf een actieve rol op zich nemen bij de planning van de zorg bij het levenseinde. Vandaar dus de

advanced care planning documenten. Bij volwassenen worden die al gebruikt. Dokter Lori Wiener uit de Verenigde Staten heeft een aantal aangepaste documenten voor kinderen gemaakt. Die lijken absoluut noodzakelijk te zijn.

We mogen nooit vergeten dat bij het levenseinde, en meer bepaald bij het levenseinde van kinderen, een aantal partners zijn betrokken, waaronder de ouders. In discussies gaat het vaak over 'de ouders'. Daarbij wordt vaak uit het oog verloren dat het om twee mensen gaat. Er is dan ook een tempoverschil in de aanvaarding en in de evolutie van het beslissingsproces. Bijna nooit verloopt dat proces bij beide ouders in een identiek tempo. De ene ouder zal wat sneller dan de andere bereid zijn om bepaalde beslissingen te nemen. Het behandelende team wordt daarmee geconfronteerd. Het moet soms tijd nemen of tijd maken om een bepaalde patiënt langer in leven te houden totdat beide ouders met de dood in overeenstemming kunnen komen.

Dat doet een zeer belangrijk probleem rijzen, namelijk de vraag of een patiënt in leven mag worden gehouden om iemand anders verder te laten evolueren in zijn emotionele beleving. Dat kan aanleiding geven tot partnerconflicten. Het is dan onze rol om die conflicten te proberen vermijden.

Dan kom ik bij de wet betreffende de rechten van de patiënt. De ouder of de voogd staat in voor de uitoefening van de rechten van de minderjarige. Het is echter belangrijk dat afhankelijk van de leeftijd en de maturiteit de jongere wordt betrokken. Ik meen dat ik het advies van het Kinderrechtencommissariaat kan overslaan omdat de heer Vanobbergen dat al heeft toegelicht.

De jongere zou dus steeds moeten worden betrokken bij het nemen van een beslissing. Dat vergt wel een mentaliteitswijziging in het medische veld, zoals ik op mijn dia's heb vermeld. Ik wil dat nuanceren in die zin dat het voor de pediaters niet meer nodig is. Daar is die mentaliteitswijziging al lang een feit. Kinderartsen staan duidelijk al verder in de communicatie met patiënten en ouders. Ik durf bijna zeggen dat wij als kinderartsen daarin een voortrekkersrol spelen. Jongeren hebben inderdaad een relevante mening. De toestemming van de ouders is vaak vereist, maar wij vragen ook altijd de instemming van de minderjarige.

Er is al gesproken over de beslissingsautoriteit en het oordeelsvermogen. Een twaalfjarige is niet hulpeloos, maar wel hebben bepaalde twaalfjarigen weinig ervaring met medische situaties en beslissingen. De vraag is dan ook hoe ver de wetgever kan gaan bij de bepaling van een leeftijd waarop een patiënt een oordeelsvermogen heeft. Is dat op acht jaar, op tien jaar, op veertien jaar of zestien jaar?

Het oordeelsvermogen is deels afhankelijk van de leeftijd en de mentale ontwikkeling. Die mentale ontwikkeling staat dan weer in verband met de ervaringen die de patiënt heeft opgedaan en vooral met zijn situatie, met de ziekte en met de beslissingen waarmee hij wordt geconfronteerd? Wij werken in een hypermoderne geneeskunde, waarin we veel wetenschappelijk onderzoek moeten doen. Ook jongeren worden geconfronteerd met de vraag om deel te nemen aan bepaalde medische studies. Ondertussen hebben we genoeg ervaring opgebouwd om kinderen daarin te kunnen begeleiden. Zij kunnen de beslissing nemen om al dan niet aan een bepaalde medische studie deel te nemen. Uiteraard is de beslissing om het leven stop te zetten van een heel andere aard.

Of het oordeelsvermogen even goed ontwikkeld is als bij volwassenen, is de vraag. Het is wel evolutief. Op de website van het Kinderrechtencommissariaat is daarover meer informatie terug te vinden. Professor Vansweevelt van de rechtenfaculteit van de UA heeft daarover enige richtlijnen opgesteld. Er is ook het advies van de Nationale Raad van de Orde van geneesheren. Dat stelt dat beide ouders gezamenlijk het ouderlijk gezag moeten uitoefenen, maar dat kan soms worden overgenomen door één ouder die te goeder trouw mede namens de andere ouder wordt geacht te beslissen.

Wanneer een minderjarige niet in staat wordt geacht tot een redelijke beoordeling van zijn belangen, dan is het de taak van de arts om alles in het werk te stellen om de instemming van beide ouders te krijgen. Wanneer een minderjarige wel wordt geacht zijn belangen redelijk te kunnen beoordelen, dan adviseert de Orde van geneesheren dat de jongere zelf mag beslissen om een bepaalde zorg al dan niet te aanvaarden.

Het is altijd moeilijk met casuïstiek te werken, maar aangezien er eigenlijk heel weinig gevallen zijn en omdat casuïstiek soms veel meer zegt dan bepaalde studies, wil ik de volgende quote van een van onze patiënten gebruiken. Na een laatste behandeling kreeg een patiënte uiteindelijk het verdict dat ze niet

meer kon genezen. Haar reactie was dat die laatste behandeling voor haar eigenlijk al niet meer hoefde. Ze wist al dat het niet meer zou lukken. Ze had die laatste behandeling voor haar ouders ondergaan.

Het is mogelijk om gezamenlijk in te schatten of een bepaalde patiënt bekwaam is om een beslissing te nemen. Een ander punt, dat hier nog niet is vermeld, is dat jongeren heel loyaal zijn tegenover hun ouders. Als jongeren voelen dat hun ouders tegen een bepaalde beslissing zijn hoewel zij daar eigenlijk voorstander van zijn, dan zullen ze hun standpunt laten vallen ten voordele van dat van hun ouders.

Wanneer we regels moeten opstellen voor euthanasie bij jongeren, denk ik dan ook uit eigen ervaring dat we niet moeten uitgaan van een bepaalde leeftijd maar van de inschatting van het oordeelsvermogen door een team. Volgens mij moet daarover geen consensus bestaan. Ik ben er eerder voorstander van dat een behandelend arts, die hier een belangrijke rol speelt, samen met de ouders beslist over dat oordeelsvermogen, na overleg met het behandelingssteam. Ik denk echt niet dat er een consensus moet bestaan.

**Philippe Mahoux (PS).** – Ik wil alle sprekers bedanken voor de kwaliteit van hun woorden. Sommigen van hen wonen dit probleem elke dag en worden geconfronteerd met een bijzonder schrijnend onderwerp. Wij van onze kant een beetje meer afstand tot deze moeilijke kwestie.

Het is duidelijk dat in verband met het debat dat wij tien jaar geleden uitgevoerd, de op kinderen voorwaarden moeten identiek zijn aan de voorwaarden die voor volwassenen. Dit is uiterst belangrijk. Echter, als we het probleem de grond staan, kan het nodig zijn om te oordelen dat de betrokken kinderen zijn in een weliswaar moeilijke situatie, maar dat betekent euthanasie niet rechtvaardigen zoals voorzien in de wet volwassenen.

Men kan natuurlijk re-bespreken de kwestie van euthanasie in het algemeen, maar ik vind dat de schotten niet zijn verdwenen.

Het zou heel interessant zijn om de Advanced Care Document te verkrijgen, met inbegrip van de sectie op adolescenten. Dit document werd ontwikkeld in de VS en het zou nuttig zijn om te hebben, al was het maar voor het definiëren van een methodologie om te voeren met minderjarigen dialoog over euthanasie.

Ik vraag me af over de leeftijd van twaalf. In feite, toen ik jong was, dacht men dat dit de leeftijd van de rede. Het is een begrip dat hier heerste enige tijd. Nu lijkt het bleef statisch is en dat we van mening zijn dat, plotseling, voor culturele of cultische redenen, een kind wordt meer lucide toen hij de leeftijd van de rede bereikt.

Ik vraag me af waarom de Vlaamse Commissaris voor de Rechten van het Kind wijst erop dat leeftijd. Waarom is deze vluchtig moment ingevroren voor zo lang?

Ik wend mij tot de kwestie van discriminatie. In vergelijking met de euthanasiewet zoals deze nu is, ik vraag me af of sommige belanghebbenden van mening dat het werk van de beslissing van het team.

De gevraagde raadpleging door de arts of de patiënt is vastgelegd in de wet op euthanasie, maar de beslissing element is nooit driehoekig. Dit is iets dat binnen de patiënt valt, terwijl de laatste, in dit geval, niet genieten van de nodige juridische capaciteit. Ik ben hier aan onderscheidingsvermogen niet spreken. In werkelijkheid is de beslissing hangt uiteindelijk af van de patiënt en de arts die euthanasie geoefend. Het zou interessant zijn om enkele details van het werk van het team te hebben en hoe de dingen kunnen ontvouwen.

De wet voorziet niet in triangulatie. Ten aanzien van minderjarigen, is het nodig of kunt u de logica van de wet van toepassing is op volwassenen, die op geen enkele manier en op geen enkel moment triangulatie te houden?

Veel sprekers hield de notie van onderscheiding: het al dan niet de toestemming van ouders of voogden van de minderjarige? Waarom deze overeenkomst is het nodig of niet, afhankelijk van de leeftijd van de minderjarige? Dit is naar mijn mening een probleem van meer juridische dan medische of relationeel.

Sommigen hebben betoogd dat de overeenkomst noodzakelijk in sommige situaties, maar in andere niet zou zijn, zoals het geval is in Nederland. Sommigen hebben ook aangegeven dat dit een modelformulier. In plaats van te verwijzen naar Nederland, zou het interessant zijn om te weten of de belanghebbenden van mening dat dit soort houding gerechtvaardigd is.

Naast het feit dat, statistisch gezien, in deze tijd, de frequentie van de problemen is minder dan op oudere leeftijd, ik vraag me af wanneer ik wat speakers hoor, als je kan me voorstellen dat in sommige gevallen de toepassing nummer bestaat niet. We hoorden dit zelfde argument over volwassenen hier tien jaar. Het is op dat verzoek uitsluitend vanwege een gebrek aan steun te overwegen, is de vraag als zodanig niet bestaat en dat het probleem zich niet voordoet. Is dat wat werd uitgedrukt in een speciale manier houdt? Dit is enigszins verrassend, omdat de sleuf genoeg zodat afwijkende mening in dit verband.

Het moet heel duidelijk zijn: als het gaat om euthanasie, zowel voor minderjarigen dan voor volwassenen, is het goed om te doden op verzoek van een patiënt.

Het kan verschillende bewegingen, geen behandeling of anderszins roepen, maar stop ademhalingsondersteuning, bijvoorbeeld, is of euthanasie? Als men onderbreekt een absoluut essentieel life support aan de patiënt in leven te houden, kunnen we van mening dat het geen behandeling. Het zou grotendeels ondersteunen het argument om te beweren dat de genomen maatregelen niet euthanasie.

De sprekers de kwestie van neonatologie. Het is een ander probleem, omdat, per definitie, het concept van onderscheiding of leeftijd kan niet worden verhoogd. Als we vasthouden aan het principe dat een verzoek van de patiënt is van essentieel belang, is het vrijwel onmogelijk om deze logica te behouden en we moeten iets anders vinden.

**Mevrouw Leona Detiège (sp.a).** – Ook ik ben ervan overtuigd dat het heel belangrijk is dat we het debat in alle sereniteit kunnen voeren.

De leeftijd blijkt een essentieel punt in de discussie te zijn. In ons voorstel hanteren we geen minimumleeftijd. Zouden we die bijvoorbeeld op 15 jaar zetten, dan lopen we het risico dat de discussie opnieuw oplaait wanneer we worden geconfronteerd met iemand van 14 die wel de nodige maturiteit heeft. Daarom spreken wij over het “oordeelsvermogen”. We zien trouwens ook dat de Vlaamse en Franstalige kinderrechtencommissarissen daarover enigszins een andere mening hebben. De ene hanteert een leeftijd van 12 jaar, de andere stelt geen leeftijd voorop. Dat zal de komende dagen dus een punt van discussie zijn.

Ik wil even reageren op professor Van Geet die zegt dat jongeren niet bezig zijn met existentiële vragen, zoals de toekomst. Dat wil ik toch nuanceren. Jongeren tussen 12 en 18 jaar zijn vaak wel bezig met onderwerpen zoals het levenseinde, vaak op een emotionele en turbulente manier, en zijn in vergelijking met vroeger ook veel mondiger. We moeten dan ook oppassen dat we dat stuk van onze bevolking niet uitsluiten.

Een andere vraag is of de euthanasiewet zoals die vandaag bestaat, gewoon ook voor hen moet gelden en dat we hen dus als volwassenen moeten behandelen. Daar moet over gediscussieerd worden.

**De heer Rik Torfs (CD&V).** – Net zoals de vorige sprekers ben ook ik een grote voorstander van het serene debat. Hopelijk wordt het ook een kwalitatief sterk debat, want absolute stilte is natuurlijk ook een vorm van sereniteit en daar ben ik persoonlijk geen voorstander van.

Wij zitten hier met een open geest en proberen goed te begrijpen wat er aan de hand is vóór we allerlei ideeën en voorstellen lanceren. Ik heb dan ook een paar vragen.

Ik hoor professor Van Geet zeggen dat hoe jonger het kind is, hoe groter de drang tot conformeren. Een heel jong kind heeft dus de neiging om te doen wat de ouders graag willen. Ook enkele andere sprekers hebben dat aangehaald. Aan de andere kant gaat kinderrechtencommissaris Vanobbergen eigenlijk impliciet uit van een empowerment van jongeren, zonder dat hij het zo letterlijk formuleert. Wat is echter de ware zin van empowerment wanneer de kinderen de facto de neiging vertonen zich toch aan de ouders te conformeren? Kan het traditionele concept van empowerment, dat voor heel wat kinderrechten wordt gebruikt, ook naadloos worden toegepast op een heel vitale beslissing als deze waarbij de drang tot conformeren mogelijk groter is?

Ik dring ook aan op meer precisie. Professor Van Geet haalt cijfers aan uit Nederland. Daaruit blijkt dat in vier jaar tijd, van 2007 tot 2010, geen mensen onder dertig jaar euthanasie hebben gevraagd. Dat betekent niet dat ze niet met essentiële problemen bezig zijn. Dat cijfer komt ten dele overeen met de Belgische cijfers. Een paar maanden geleden zei professor Distelmans in deze zaal dat er in België de voorbije jaren inderdaad geen enkele negentien- en twintigjarige euthanasie heeft gevraagd. Het gaat hier dus niet over minderjarigen, maar over mensen die net meerderjarig zijn. Kunnen deze cijfers bevestigd worden en zo ja, zijn we dan niet bezig met symboolwetgeving? Is er wel vraag naar deze wet? Ik sta ervoor open, maar wil me niet op allerlei geruchten baseren, maar op de harde feiten, de statistieken en daaruit blijkt dat er eigenlijk geen concrete gevallen zijn. Ook in dat geval kunnen we nog kiezen voor symboolwetgeving en daar sta ik ook voor open. Uiteindelijk gebeurt dat in onze samenleving vaak, ook in het strafrecht. Ik sta voor beide opties open, maar we moeten wel exact weten waar we mee bezig zijn.

De heer Vanobbergen verwees naar een studie aan van Geert Pousset waaruit blijkt dat levensbeëindiging bij minderjarigen courant is. Welke studie is dat? Om welke vormen van levensbeëindiging gaat het? Om welke landen en wat zijn de cijfers? Dat nauwkeurig weten lijkt me essentieel om het debat te kunnen voeren.

De leeftijd blijkt heel wat problemen op te leveren. Ik heb allerlei leeftijden horen noemen, ook 7 en 8 jaar. Terzijde, vanaf die leeftijd zijn mensen ook onderworpen aan kerkelijke wetten. Thomas van Aquino dacht al dat kinderen op die leeftijd op korte tijd een zekere graad van bewustwording bereiken en in de ontwikkelingspsychologie van Piaget wordt dat ook niet echt tegengesproken. Daarmee wil ik niet zeggen dat iedereen hier het kerkelijk recht moet volgen. Andere leeftijden die worden aangehaald zijn 12 en 15 jaar. In haar betoog noemde professor Van Geet 25 jaar als de leeftijd waarop jongeren bepaalde keuzes kunnen maken.

Moeten we niet concluderen dat we moeten kiezen voor maturiteit als criterium en dat een leeftijdsvereiste nooit waterdicht kan zijn? Voor onnozelheden zoals de verkiezingen kan leeftijd wel een criterium zijn, maar niet voor belangrijke dingen zoals leven en dood.

In verband met advanced care planning, een onderwerp dat professor Van Geet ook naar voren heeft gebracht, lijkt het me interessant na te gaan wat er allemaal kan worden gepland. Op zich vind ik het een goede gedachte, want advanced care planning betekent dat men ook nadenkt over de dood en niet uit angst voor het sterven kiest voor een snelle beslissing. Kan professor Van Geet zeggen welke zaken erin kunnen worden opgenomen, zodat men dus weet dat ze ook zeker zullen worden uitgevoerd?

Wat betekent “vergelijkend perspectief”? De kinderrechtencommissaris verwees naar de Guidelines for child-friendly health care van de Raad van Europa uit 2011. Wat kunnen we daaruit leren over vragen zoals euthanasie? Euthanasie wordt tot nog toe in erg weinig landen toegepast. We hebben altijd de neiging de vergelijking te maken met Nederland, omdat daar ook euthanasie bestaat, met bovendien mogelijkheden voor minderjarigen, maar wat doen andere landen met kinderen die in deze fase van lijden zitten?

**Ms. Zakia Khattabi (Ecolo).** – Mijn beurt, ik dank de sprekers voor de diversiteit en de kwaliteit van interventies. Ik ben blij om te horen dat je niet wachten om de dagelijkse politieke antwoorden te vinden op de meest ernstige gevallen die je tegenkomt. Ik ben echter verontrust dat hij niet gehoord had gewezen op de noodzaak, de behoefte die wij vandaag wetgeving.

Ms. Biarent vertelde ons dat dit was haar gelijk, dat gebruikt men de term storingen, onderbrekingen of euthanasie, omdat het doel is wat hem het meest interesseert. Het maakte me huiveren, omdat de gevolgen van de daad als professional zijn niet hetzelfde. In dit aanzicht dan lijkt het noodzakelijk een praktisch woorden duiden. Ms. Biarent eindigde zijn toespraak door te zeggen dat hij moest de praktijk te beschermen en op dit punt kan ik volgen. Ik wou wat meer duidelijkheid.

Bovendien ben ik ook aangenaam verrast. Vanaf het moment dat we het debat in de Senaat geopend, kregen we feedback van bezorgde burgers verontwaardigd dat veel vragen oproepen. Maar het verhaal dat u uw praktijken doen is heel sereen en toont het grootste respect voor de waardigheid en de wens van elkaar. Als een onderdeel moet worden benadrukt door deze hoorzittingen, is het deze wel, om zo het publiek van elke wijziging in onze wetgeving gerust te stellen.

Verschillende vragen rijzen, met name die van onderscheiding en leeftijd. Nadat u hebt gehoord, heb ik het gevoel dat wat het beleid beslissing die we maken, wordt u geconfronteerd blijven met situaties die de wetgeving geen antwoord biedt. U krijgt de top scheidsrechters blijven, als u de uitdrukking pardon, in moeilijke situaties.

Ik sluit af met twee vragen, de eerste aanpak van de afgevaardigde voor de rechten van het kind.

Zoals mevrouw Biarent, u gepresenteerd als een feit het bestaan van euthanasie praktijken van minderjarigen. Ik wil graag meer informatie over hoe je gearresteerd in het kader van de missies die je worden toegewezen. Wat betreft het recht van het kind, wordt u uitgedaagd in uw praktijk door jonge mensen en hun families? Wat zijn hun eisen? Kunt u ons de cijfers kunnen we de realiteit van dit probleem te begrijpen?

Mijn tweede vraag is ingegeven door het feit dat als het doel is hetzelfde, de acties zijn verschillend. Denk je niet hoeft te worden beschermd tegen het moment dat u een aantal daden om te zetten?

**Mevrouw Freya Piryns (Groen).** – Om te beginnen benadruk ik dat op lijden helaas geen leeftijd staat. Als politici moeten we ons daarom afvragen hoe dat lijden zo veel mogelijk kan worden beperkt en vanaf wanneer er sprake is van ondraaglijk lijden. Uit die overweging hebben we de euthanasiewet tien jaar geleden goedgekeurd en ik hoop dat niemand vandaag de basisprincipes daarvan ter discussie stelt. Ikzelf doe dat alleszins niet.

Vandaag overwegen we of de euthanasiewet niet moet worden uitgebreid, of ze ook niet moet gelden voor minderjarigen. Sommigen voeren daarbij cijfers aan. Ik betwijfel of dat nodig is. Ik zie het veeleer als een principiële kwestie. Ook als er maar enkele minderjarigen voor euthanasie in aanmerking komen en daarom vragen, is het nog onze plicht om over die uitbreiding van de wet na te denken en te discussiëren.

Toch sluit ik me aan bij de vragen naar cijfers, al was het maar om een beter beeld te krijgen van de noodzaak van een uitbreiding van de wet. Hoe vaak krijgt bijvoorbeeld de kinderrechtcommissaris vragen van jongeren in verband met euthanasie?

Een andere vraag is of we een leeftijdsgrens in de wet moeten opnemen dan wel of we moeten uitgaan van oordeelsbekwaamheid. Het is mij totaal niet duidelijk waarop de mensen zich baseren, die ervoor pleiten om de leeftijdsgrens op 12 jaar te leggen. Het klopt dat die ingeschreven is in de wet op de patiëntenrechten. Misschien moeten wij daarover ook eens ontwikkelingspsychologen aan het woord laten, maar ik wil vandaag al graag een reactie horen van de aanwezige artsen en van de kinderrechtcommissaris.

Van de artsen wil ik verder graag horen wat voor soort wetgeving zij verkiezen, één allesomvattende wet omtrent alle medische beslissingen bij het levenseinde dan wel aparte wetten voor bijvoorbeeld euthanasie en palliatieve zorg en palliatieve sedatie. Persoonlijk kies ik voor het eerste en sluit ik me daarvoor aan bij het pleidooi van mensen als dokter Cosyns en professor Vansweevelt. Verschillende sprekers brachten al het probleem ter sprake dat de grens tussen euthanasie en andere medische beslissingen bij het levenseinde voor sommigen erg moeilijk te trekken is. Wat euthanasie is, is voor mij duidelijk, maar hoe kwalificeren we andere beslissingen bij het levenseinde die ook de dood tot gevolg hebben? Nu worden euthanasie en palliatieve zorg vaak tegenover elkaar gezet, wat in mijn ogen geen steek houdt. Ik pleit ook daarom voor één allesomvattende wet. Die kan al de onduidelijkheden wegwerken en heel wat hypocrisie rond het thema uit de wereld helpen.

**De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld).** – In dit debat moet een duidelijk verschil worden gemaakt tussen oordeelsbekwamen en oordeelsonbekwamen. Het gaat hier dus niet over baby's en andere oordeelsonbekwamen. Deze discussie over euthanasie betreft minderjarigen die oordeelsbekwaam zijn. Dat is een absolute voorwaarde voor euthanasie.

De opmerking van professor Van Geet over de mogelijke eigen agenda van de ouders, vind ik bijzonder koud. Ik wil niet beweren dat het niet gebeurt dat ouders uit gemakzucht redeneren, maar ik vind dat de begeleidende arts en medische staf daarin ook een verantwoordelijkheid dragen.

Deze hoorzitting heeft tot doel een nieuwe wet voor te bereiden die niet bestempeld mag worden als symboolwetgeving. Het gaat niet over de aantallen, maar over het lijden van personen zonder kans op genezing, die volgens de huidige wetgeving niet in aanmerking komen om te beslissen over hun eigen levenseinde.

Professor Van Geet sprak ook over advanced care planning en de manier waarop we met die laatste stappen moeten omgaan. Ook het citaat van professor Verlooy is in dit opzicht zeer interessant. We moeten daar rekening mee houden in de volgende stadia van dit euthanasiedebat. Het komt hierop neer dat elk ingrijpen op het einde van het leven, ook de medische ingrepen die niet levensbeëindigend zijn, dient te worden behandeld in een commissie levenseinde. -De huidige Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie wordt dus best omgevormd tot een commissie Levenseinde om daar een goed beeld van te krijgen.

Ik ben blij dat professor Van Geet het met ons eens is dat er veel patiënten zijn die niet op de hoogte zijn van wat er vandaag bestaat. Collega Mahoux verwees daar ook al naar. We zijn grote voorstander van goede informatie voor patiënten en voor artsen en ander medisch personeel.

Met betrekking tot de registratie en de aantallen die door verschillende mensen worden aangehaald, wil ik aanstippen dat de resultaten die door de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie naar voren gebracht zijn, aantonen dat er toch wel een verschil merkbaar is tussen Vlaanderen en Wallonië inzake de toepassing van euthanasie. Dit kan niet enkel worden toegeschreven aan enigszins verschillende praktijken tussen ziekenhuizen. Ofwel is er een fundamenteel verschil met betrekking tot de registratie van euthanasie in bepaalde ziekenhuizen, ofwel gaat men heel anders om met het levenseinde.

Leeftijd en maturiteit gaan niet noodzakelijk samen. Zoals de collega's van de sp.a ook al hebben gezegd, zou het verkeerd zijn om opnieuw een leeftijd vast te stellen. Maturiteit en een goede medische omkadering zijn in deze context van cruciaal belang.

Ik verwijs naar hetgeen de kinderrechtencommissaris heeft gezegd over het belang van een brede zorgomgeving en een goede psychologische omkadering voor de patiënt en de mensen die hem omringen, zowel vóór, tijdens als na een eventueel ingrijpen. De maatschappij moet daarvoor de nodige middelen ter beschikking stellen, niet alleen voor kinderen maar voor alle mensen die daar nood aan hebben.

Vrijheid om te beslissen over het eigen levenseinde is een basisvoorwaarde in een maatschappij waar vrijheid belangrijk is.

**De heer Alain Courtois (MR), covoorzitter.** – Het symbolische karakter van de wet kan later worden besproken. We zijn hier in de eerste plaats om een consensus te zoeken over een eventuele wet.

**De heer Jacques Brotchi (MR).** – Allereerst wil ik mij aansluiten bij de dank die naar de luidsprekers werden gestuurd.

Mijn eerste gedachte is over de leeftijd beschouwd. De leeftijd van 12 naar voren is gebracht. Waarom 12? Misschien omdat dit is de leeftijd van de puberteit, of omdat in de meeste religies, is de leeftijd van de belijdenis van het geloof?

Het moet ook duidelijk de thema's, met name de uitbreiding van euthanasie voor minderjarigen te definiëren. Zoals gezegd, de verschillende situaties verkeren.

De situaties in de neonatologie zijn heel bijzonder, met name die welke op de intensive care, als mevrouw Biarent opgemerkt. Bij kinderen met kanker, bijvoorbeeld, is de situatie ook specifiek omdat de milieu-omstandigheden anders zijn.

Ik weet niet of we nodig om een onderscheid te maken. Het ideaal zou zijn om een consensus dat alle voldoet bereiken, maar houd er rekening mee dat de situaties niet allemaal identiek.

In mijn rol als neurochirurg, zou ik er ook op wijzen dat vandaag de dag, medische beeldvorming heeft een enorme vooruitgang geboekt en helpt ons enorm, vooral in de neonatale intensive care. Voordat

een baby kan niet communiceren niet spreken, of een kind dat in een coma en kan zijn mening niet geven, vandaag de tools die ons toelaten om de hersenen toestand te evalueren en te bespreken als een team. De consensus onder de medische staf, paramedici en psychologen is van cruciaal belang, evenals gedetailleerde informatie aan de ouders als er geen mogelijkheid van direct contact met het kind. Dit alles kan en moet nu worden gedaan op basis van moderne wetenschappelijke gegevens die niet beschikbaar was er vijftien of twintig jaar.

Het overkwam me tijdens mijn loopbaan te worden geroepen om de neonatale intensive care van een aantal universitaire ziekenhuizen om mijn steun te bieden aan kinderartsen geconfronteerd met dramatische situaties. Medische beeldvorming onthulde een situatie van no return, en is het noodzakelijk om uit te leggen aan de ouders was. Uit eigen ervaring weet ik het uiterst moeilijk is. Zoals gezegd Dr. Biarent, moet je de tijd te geven. In de geneeskunde, het levens besparing is een noodgeval, maar neem een euthanasie beslissing is niet één; het kost tijd voor reflectie en een consensus bereiken. Als een teamlid - verpleegkundige, fysiotherapeut of andere - vragen en vertelt ons dat euthanasie beslissing voorbarig zou kunnen zijn of hij denkt dat hij heeft een extra element, moeten we elke beslissing uit te stellen en neemt zijn opmerkingen in overweging. Wanneer we een beslissing nemen, misverstanden te voorkomen en ervoor te zorgen dat het team kan kijken in de spiegel.

Ik bevestig dat een kind dat kan spreken en wie kan praten - dit is al het geval zodra zeven of acht jaar - een looptijd enorme deal met de ziekte zeer snel verworven. Deze looptijd is vaak groter dan die van zijn ouders. Zelfs heel jonge kind in staat is om onderscheid te hebben. We moeten naar wat het kind zegt dat lijdt, die zich bewust is van wat hij moet luisteren en die uitdrukt. We moeten dus geef hem de kans om dat te doen en zijn boodschap te horen. Ten slotte is het natuurlijk om het te delen met de ouders. We kunnen niet toestaan dat het kind uit.

De Franse algemeen afgevaardigde voor menselijk kinderen gemeld dat de mijnwerkers een testament te maken. Op welke leeftijd de wil heeft hij juridische waarde? Een minor kan een voorwaartse verklaring van euthanasie te vestigen? Ik zou graag wat meer duidelijkheid op het zo dat de situatie duidelijk. Wat is toegestaan? Wat niet?

**Christine Defraigne (MR).** – Ik samen te voegen tot alle relevante interventies en kwaliteit bedanken.

Natuurlijk ben ik overtuigd van de behoefte aan wetgeving. Toen ik de factuur geïntroduceerd in 2010, juist omdat we werden geconfronteerd met een sociale werkelijkheid, maar ook omdat de praktijk voor de wet en dat de wet is nog steeds achter deze situaties vallen ethiek en de bio-ethiek. De werkelijkheid heeft de leiding en het momentum genomen. Als wetgevers, zodat we altijd handelen met een tijd vertraging. Ons doel is symbolisch wetgeving niet te maken of bedoeld is om de gelegenheid te merken. Door nadelen, moeten ze reageren op deze behoefte en de bescherming van beoefenaars. Sterker nog, we weten heel goed dat, gezien de praktijken die hebben ontwikkeld en zijn min of meer gedood of voor de hand liggende, is het noodzakelijk om te reguleren, artsen en verpleegkundigen, en reageren op het lijden van de patiënten.

Ik wend mij tot de uitbreiding van het toepassingsgebied van de wet van 2002. Dit is om te bepalen wie euthanasie kan vragen in dit geval minderjarigen. Het is niet een verandering van de inhoudelijke eisen van deze wet. M. Mahoux opgeroepen.

Men kan duidelijk afleiden hoorzittingen en mijn collega's dat de leeftijd van de minderjarige is de Gordiaanse knoop. In mijn tekst, ik willekeurig koos 15 jaar. maar het was een beetje aan het debat te starten. Waarom 15? Omdat de 2002 euthanasiewet reeds voorziet in de mogelijkheid voor de geëmancipeerde minderjarigen van 15 tot euthanasie te vragen de leeftijd. In 2010, de weerspiegeling was niet op hetzelfde niveau als nu. Deze optie is niet ongrijpbaar.

Met betrekking tot de leeftijd, het voelt heel goed dat het debat probeert de notie van onderscheidingsvermogen en het instellen van een leeftijd waarop men euthanasie kunt aanvragen met elkaar te verzoenen. "Technisch," we kunnen behouden drie categorieën: zuigelingen, jonge kinderen en adolescenten. M. Brotchi spreekt twaalf. Waarom deze leeftijd? De tieners, zijn de tieners. We tiener uit dertien en niet die van twaalf. Deze categorieën kunnen verder worden gedefinieerd.

Het zou interessant zijn, in onze gedachten en in ons verlangen om dingen goed en zo goed mogelijk te doen, om te kijken naar verschillende delen van de wet. Met betrekking tot de wettelijke of



jurisprudentiële bepalingen betreffende minderjarigen, zijn verschillende gebieden in de juridische analyse is aangenomen.

In sommige gebieden van de wet, hebben we gekozen voor de onderscheiding als zodanig zonder verdere juridische precisie. Jurisprudential filtering heeft natuurlijk jaren heen ontwikkeld zijn. Onze dienstverlening kan een analyse uit te voeren om te bepalen welke is dit vermogen en hoe het wordt gedefinieerd.

In andere gebieden van het recht, scharnieren leeftijden werden vastgesteld. Het werd bijvoorbeeld verkozen tot 12 jaar voor de gevallen waarin kinderen moeten worden gehoord over familie conflicten over. Je zou kunnen zeggen dat dit verschillend kunnen zijn, maar ik denk dat het moet ons denken voeden.

Echter, de wet op de rechten van patiënten, een element dat ons denken opgericht en verhoogde de storting rekeningen, bepaalt dat een minderjarige kan adviseren over de behandeling. Dus waarom weigeren te geven over zijn recht om waardig te sterven? Als ik mij niet vergis, is deze wet geen melding van de leeftijd van twaalf. Het is tegen geregistreerd, over de notie van onderscheiding, "volgens zijn leeftijd en rijpheid." Het bepaalt ook dat "de in deze wet genoemde rechten onafhankelijk van elkaar kunnen worden uitgeoefend door de minderjarige patiënt redelijkerwijs kan worden geschat in staat om zijn belangen te waarderen."

In het kort, zou het nuttig zijn om te overwegen het naderen van gebieden van het recht dat het belang van onderscheiding te herkennen. Het zou ook helpen om onze analyse uit te breiden door het horen van psychologen en de verantwoordelijken van de praktische uitvoering van deze concepten om na te gaan hoe deze zijn vertaald naar de praktijk. De geest van de wet op de rechten van de patiënt is eigenlijk wat het dichtst bij ons denken. Deze geest zou dus nuttig zijn om te proberen te vinden, voor zover dit mogelijk is, oplossingen voor deze uiterst pijnlijke en moeilijke situaties.

**De heer Bart Laeremans (VB).** – Ik was erg verrast door de opmerkelijke en bijzonder warme uiteenzetting van professor Van Geet van de KU Leuven, die stelt dat er maar heel weinig of bijna geen jongvolwassenen om euthanasie vragen. En ook in die laatste gevallen is het soms de vraag of het euthanasieverzoek niet is ingegeven door de ouders die het lijden van hun kind niet meer kunnen aanzien.

Van dokter Biarent en dokter Verlooy wil ik graag vernemen hoe vaak zij met een euthanasievraag geconfronteerd worden en hoe vaak het dan gaat om minderjarigen die expliciet en uit vrije wil daarom vragen. Hebben zij daar een andere inschatting van? En komt het voor dat ouders bij zo'n verzoek zwaarder doorwegen dan de kinderen zelf?

Bij euthanasie op minderjarigen gaat het meestal om kinderen met een zekere maturiteit, maar enkele keren hoorde ik merkwaaardige verhalen van heel jonge kinderen, kinderen jonger dan vijf jaar en zelfs borelingen, met meestal een heel zware handicap. Gebeurt het dat zulke kinderen niet de nodige behandeling krijgen, omdat ze anders hun hele leven lang te hulpbehoevend zullen zijn? Krijgen de artsen soms te maken met ouders die liever niet in zo'n situatie verder willen leven of die vrezen dat ze de zorg voor zo'n zwaar gehandicapt kind niet zullen aankunnen? Hoe reageren zij op zo'n vraag als volgens hen dat kind levensvatbaar is of alvast een aantal jaren kan leven, zij het met een intensieve behandeling en verzorging? Zijn zij van oordeel dat er, naast de euthanasie, ook op andere manieren levensbeëindigend moet kunnen worden opgetreden bij heel jonge kinderen? Gebeurt het vandaag al dat er levensbeëindigend – daarom niet levensverkortend via pijnbestrijding – wordt opgetreden bij jonge kinderen, zoals dat voor de goedkeuring van de wet op de euthanasie ook al gebeurde bij volwassenen?

**Cécile Thibaut (Ecolo).** – Ik wou dat ik terug kon gaan naar de fundamenten van de wet van 2002. Op dat moment, de wetgever zet de patiënt in het middelpunt van de besluitvorming. Vandaag de dag, voorstellen om de mogelijkheden te verruimen voor minderjarigen te geven wat ruimte aan de ouders.

Ik feliciteer en dank mevrouw Van Geet voor zijn luciditeit toen ze zei dat zelfs als we een aantal cijfers en die uit Nederland zijn zeer indicatief voor de werkelijke vraag, vinden we dat het vaak de ouders die zoekers. De rol van de ouders is zeer belangrijk en de wetgever wil dat ze een plaats in de besluitvorming te geven.

Dus ik liet een beetje op mijn honger na deze hoorzittingen. Ik had graag onze experts over de plaats die zij willen geven ouders in dit proces te horen. Volgens het wetsontwerp, moet de ouder de beslissing te bevestigen of geef advies. Persoonlijk denk ik dat het moet de reis naar de beslissing te begeleiden, maar we moeten ervoor zorgen dat de geest van de huidige wetgeving wordt nageleefd en dat de patiënt in het middelpunt van de besluitvorming. Kunt u uw mening over dat geven?

**De heer Francis Delpérée (CDH).** – We zijn in het stadium van de ontwikkeling van een record: we proberen om cijfers te verzamelen, analyses, documenten. Interventies van vanochtend zal zeer belangrijk met betrekking tot minderjarigen. Ik vraag me af of in dit stadium van de redenering, zouden we geen interesse in het hebben van een nota over de kwestie van leeftijd, zeven, tien, twaalf, vijftien, achttien jaar hebben?

Ik geef toe dat mijn onwetendheid en vragen mij een vraag. Op welke leeftijd kun je trouwen? Op welke leeftijd kan je getuigen in de rechtbank? Op welke leeftijd kan een testament te maken? Op welke leeftijd kan je een testament te krijgen? Op welke leeftijd kan je stemmen? Op welke leeftijd kan deelnemen aan een gemeenschappelijk overleg? Met andere woorden, wat is een kind, wat is een minor?

Om onze informatie aan te vullen, moeten we misschien een meer accurate en gedetailleerde studie over dit onderwerp die van fundamenteel belang.

**De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld).** – Professor Verlooy sprak vanochtend over een Nederlandse patiënte die hij in ons land heeft behandeld en die daarna euthanasie heeft kunnen aanvragen in haar thuisland. Kan hij meer toelichting geven bij zijn ervaringen met Nederland?

**Voorzitster Elke Sleurs (N-VA).** – Voor ons is het consensusmodel belangrijk. Wat doen artsen als er geen consensus wordt bereikt? Dan zal de wil van het kind primeren, maar hoe gaan de artsen daarmee om?

De pediaters spelen een voortrekkersrol in de communicatie, maar hoe zien zij hun voortrekkersrol binnen advanced care planning? Bij het beëindigen van het leven van een volwassene is de communicatie ook nog altijd niet ideaal. Hebben ze bijvoorbeeld een oplossing voor mogelijk vastgestelde lacunes?

**Mevrouw Chris Van Geet.** – Er zijn heel wat vragen gesteld. Laat me echter beginnen met enkele rechtzettingen.

Ik ben het volstrekt eens met de uitspraak van mevrouw Detiège dat jongeren over existentiële vragen nadenken. Ik denk dat hierover misverstanden bestaan. Jongeren kunnen daarover heel goed nadenken en praten. Vaak gebeurt dat niet met de ouders, maar met een vertrouwenspersoon: een verpleegkundige, iemand van de ziekenhuisschool, een arts, een assistent... Dikwijls sparen de jongeren hun ouders omdat ze dat pijnlijke onderwerp op een onbevangen manier willen bespreken. Zij voelen soms dat dit met hun ouders niet kan. In de meeste gevallen kan dat gesprek wel met de ouders worden gevoerd, en dat is nog altijd het beste.

Wel leert de ervaring ons dat jongeren, in tegenstelling tot volwassenen in die fase, niet 24 uur per dag met het levenseinde bezig zijn. Ze maken nog plannen voor de periode die ze pijnvrij zijn en willen die zo lang mogelijk rekken. Dat bedoel ik wanneer ik zeg dat jongeren meer dan volwassenen alles in schuifjes plaatsen. Jongeren denken nog na over de toekomst. Met tien- tot veertienjarigen die nadenken over leven en dood, kan men prachtige gesprekken voeren die een diepe indruk nalaten. Die kinderen kunnen daar in het algemeen zeer goed over nadenken.

Wat de koude opmerkingen over de ouders betreft, is het uiteraard zo dat de overgrote meerderheid van de ouders het goed voorheeft met hun kind. We hebben het nu over casuïstiek. De ervaringen leren echter, en dat heb ik ook ervaren in het vertrouwenscentrum in Leuven, dat het in uitzonderlijke gevallen voorkomt dat ouders niet het beste voorhebben met hun kind. Ik zeg niet dat voor die gevallen een aparte wettelijke regeling moet worden uitgewerkt. Wel is dit een pleidooi om euthanasie terug te brengen tot de essentie: de autonomie van degene die erom verzoekt. Dat is voor mij het allerbelangrijkste: er moet iemand zijn die autonoom om euthanasie vraagt. De meeste ouders die om

euthanasie vragen – en die vraag komt vrij frequent voor – willen niet dat hun kind lijdt. Dat is een terechte bezorgdheid. Wanneer men uitlegt wat de mogelijkheden zijn opdat hun kind niet zou lijden, vervalt in veel gevallen de vraag om euthanasie.

Het kind of de jongere zelf moet zo autonoom mogelijk over het verzoek om euthanasie kunnen beslissen, zo niet vervalt het principe van de autonomie. Dat neemt niet weg dat een probleem rijst met betrekking tot de niet-oordeelsbekwamen. Dat is echter een andere discussie, die zeker even belangrijk is.

Er zijn ook opmerkingen gemaakt over de leeftijd en de meldingen. Ik meen dat het Nederlandse register niet volledig is. Er zijn casussen, waaronder één uit 2005, en er bestaan ook verhalen van minderjarigen. Die zijn echter niet in het officiële register opgenomen. Wat mij een beetje stoort aan het Nederlandse verhaal, is dat ook tussen de leeftijd van 20 en 30 jaar geen verzoeken worden gedaan. Dat past een beetje in de visie op het leven: wie aan het begin van het leven staat, is daar op een andere manier mee bezig dan wie al een hele levensgeschiedenis heeft en het levenseinde ziet naderen.

De gegevens van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie hebben onder meer betrekking op de leeftijdscategorie van 20 tot 39 jaar. Dat is een heel brede band. Ik heb geprobeerd na te gaan hoeveel verzoeken zijn gedaan door personen tussen 20 en 30 jaar en hoeveel door personen boven 30 jaar. Die aanvragen zijn over het hele land verspreid. Het heeft dus niets te maken met de levensbeschouwelijke overtuigingen van de ziekenhuizen. We zouden moeten weten of in die leeftijdscategorie hetzelfde fenomeen bestaat als bij de jongeren, namelijk de vraag of mensen die aan het begin van hun leven staan minder met de vraag bezig dan mensen die al een levensgeschiedenis achter de rug hebben.

De vraag is of leeftijd al dan niet doorslaggevend moet zijn in de nieuwe wetgeving. Het probleem van de onrechtvaardigheid wordt daarmee immers niet opgelost. Heeft een zeventienjarige die lijdt, niet evenveel recht om euthanasie te vragen dan een twintigjarige?

Dat is een andere discussie. Om de proportie van de verzoeken te kunnen inschatten, is het belangrijk om te weten welke evolutie zich tussen de leeftijdscategorie van 20 tot 39 jaar voordoet.

**Mevrouw Elke Sleurs (N-VA), voorzitter.** – De commissie voor de Sociale Aangelegenheden heeft de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie gevraagd die gegevens in de toekomst per leeftijd op te splitsen omdat de leeftijdscategorieën inderdaad zeer ruim zijn.

**Mevrouw Chris Van Geet.** – Er is ook gevraagd wat in andere landen gebeurt en wat tot hier toe in België gebeurt.

Ik heb het niet alleen over oordeelsbekwame mensen. Soms kan het lijden niet worden gelenigd. Het consensusmodel gaat vooral uit van de vraag of de toestand uitzichtloos is. Is nog een curatieve therapie mogelijk of bevindt de betrokkene zich in een echte palliatieve setting? Daarbij komt nog de expertise om de symptoom- en pijncontrole optimaal toe te passen. Daarvoor is een multidisciplinair team nodig; één persoon of één arts kan hiervoor niet alleen instaan.

In zeldzame gevallen is onvoldoende symptoomcontrole mogelijk. In die gevallen is het niet relevant of de patiënt oordeelsbekwaam is of niet. Er is geen enkele wetsbepaling die het mogelijk maakt om in dergelijke gevallen levensbeëindigend te handelen. De arts bevindt zich in een conflictsituatie. Enerzijds heeft hij of zij de plicht het lijden van de patiënt te verlichten, maar dat is niet mogelijk. Anderzijds is er het verbod om te doden. In die conflictsituatie wordt de noodtoestand ingeroepen. De arts moet zeer goed documenteren wat hij doet en waarom hij het doet, zodat hij verantwoording kan afleggen.

De vraag is gesteld wat gebeurt in andere landen waar geen euthanasieregeling bestaat en wat in België gebeurt. Welnu, wat ik zojuist heb beschreven, is wat in België gebeurt.

De advanced care planning is uiterst belangrijk, niet zozeer met betrekking tot wat men nog gaat doen, maar vooral met betrekking tot wat men niet meer gaat doen. Zal een patiënt met een spieraandoening nog nachtbeademing of thuisbeademing worden toegediend? Zal bij iemand die een zwaar neurologisch probleem of een stofwisselingsziekte heeft en niet meer via de mond kan eten of drinken,

een sonde of een gastrostomiesonde worden geplaatst? Dergelijke problemen moeten niet op het acute moment worden besproken, maar op voorhand, in alle sereniteit, wanneer de ouders rustig zijn. Voor de meeste ouders is een dergelijke acute situatie – gelukkig maar – eenmalig. Daarom weten zij niet hoe ze ermee moeten omgaan. De hulpverleners moeten hen bijstaan om de mogelijke behandelingen in elke cruciale fase en de doelstellingen op voorhand te bespreken. Als het daarbij de doelstelling is het comfort van de patiënt te verbeteren, dan is dat zinvol. Als het uitsluitend de bedoeling is het leven te verlengen, hoewel het eigenlijk niet kwaliteitsvol is, dan rijzen er vragen. Artsen moeten op voorhand met de ouders bespreken hoever ze gaan.

Ik weet niet of de hele bevolking hierover moet worden ingelicht. De meeste ouders zullen – gelukkig maar – nooit met een dergelijke situatie worden geconfronteerd. Wel is het belangrijk dat alle zorgverleners, alle artsen die met dergelijke situaties worden geconfronteerd, hierover worden ingelicht. Het is ongelooflijk hoe slecht zorgverleners en artsen zijn geïnformeerd. Over dergelijke situaties moet veel stringenter worden gecommuniceerd. Uiteraard moet het met de ouders worden besproken. Het is volgens mij een gemakkelijksoplossing om de medische behandeling te blijven voortzetten, zonder zich nu en dan te bezinnen en de vraag te stellen of wat aan de ouders wordt voorgesteld nog zinvol is.

Vaak zijn er geen andere opties. Een patiënt komt in een acute toestand op de spoedafdeling of op de afdeling intensieve zorg terecht. De patiëntenpopulatie waarover we het nu hebben – de handelingsonbekwame minderjarigen – zou eigenlijk niet meer op de afdeling intensieve zorg mogen terechtkomen. Een euthanasievraag is niet mogelijk als er nog geen therapiebeperking is afgesproken. Het is evident dat op een bepaald ogenblik wordt beslist dat de toestand niet meer curatief is en dat vanaf dan het comfort zo goed mogelijk wordt verzekerd.

Artsen hebben doorheen de jaren in hun opleiding onvoldoende geleerd dergelijke vragen op voorhand grondig te bespreken. Ook met kinderen hebben ze te weinig expertise. Het is dan ook goed dat dit in bepaalde centra met zeer veel expertise kan gebeuren. Het is belangrijk dat iedereen doordrongen is van de idee hoe belangrijk het is de advanced care planning systematisch toe te passen.

**Philippe Mahoux (PS).** – Je zet het probleem van gastrostomie, dat wil zeggen van de interventie van een voedingssonde direct wordt vastgesteld door de maagwand. Deze procedure voorkomt de problemen van voedsel, valse slikken en acute ademhalingsproblemen die het gevolg zijn.

De eerste oplossing die u de patiënt en ouders kunnen bieden, wanneer hun huidige situatie is gastrostomy, wat aangeeft dat het de problemen van valse slikken en ademnood voorkomt. Het alternatief is om aan te geven dat het onmogelijk is om te bieden op het moment, namelijk euthanasie. De patiënt, hoe klein ook, kan ook worden ervaren neurologische problemen, maar voor de minderjarige, is het onmogelijk om een euthanasie procedure voor te stellen omdat de wet dit niet toestaat.

**Mevrouw Chris Van Geet.** – Uiteraard ben ik niet tegen een gastrostomie, maar ik ben er wel tegen wanneer een gastrostomie bijvoorbeeld wordt geplaatst bij een kind met een stofwisselingsziekte waarvan is geweten dat de hersenfunctie steeds meer degenereert en dat er geen contact meer is. Als bij een dergelijk kind een gastrostomie wordt geplaatst om te voorkomen dat het zich zou verslikken, dan wordt het natuurlijke overlijden verhinderd en dan wordt het stervensproces gerekt.

Als dat op voorhand goed met de ouders wordt besproken, dan zullen zij begrijpen waarom in die situatie geen gastrostomie wordt geplaatst. Uiteraard ben ik in de overgrote meerderheid van de gevallen voor een gastrostomie omdat ze het comfort van de patiënt heel wat verbeteren. Als het echter de doelstelling is om het leven te rekken, dan is het een slechte beslissing. Het is zeer genuanceerd. In elk afzonderlijk geval moet met de ouders worden besproken welke behandelingen nog zinvol zijn en welke behandelingen eigenlijk alleen maar het stervensproces, namelijk de palliatieve fase met onvoldoende levenskwaliteit, verlengen.

**De heer Joris Verlooy.** – Ik zal even meer uitleg geven over de casus van het meisje in Nederland. Enige tijd geleden heb ik van haar ouders de toestemming gekregen om die casus te bespreken en in de pers aan te kaarten.

Ik begrijp niet goed waarom die casus niet in de Nederlandse statistieken is opgenomen. Wel weet ik dat de casus door de Nederlandse controlecommissie zeer nauwkeurig werd en waarschijnlijk nog altijd

wordt onderzocht. Daarom is hij wellicht nog niet in de statistieken opgenomen. Ook weet ik dat in de Nederlandse statistieken soms een aantal data worden gewijzigd om te vermijden dat bepaalde patiënten herkenbaar zouden zijn. Het zou eigenaardig zijn dat daarbij de gegevens over de leeftijd van de patiënt worden aangepast, want dat zou tot een enorme verdraaiing van de cijfers leiden. Mocht de commissie dat nodig achten, dan zijn de ouders steeds bereid om toelichting te geven.

In die Nederlandse casus is alles vrij vlot verlopen. Het meisje was reeds thuis, waar haar zorg werd toegediend door ons palliatief team. Ik wil in dit verband tegen de heer Torfs zeggen dat Nederland inderdaad vaak een gidsland is, maar inzake palliatieve zorg bij kinderen mag België het gidsland worden genoemd. Ons team en dat van Leuven bestaan al meer dan 20 jaar. Vorige zomer hebben wij het eerste team in Nederland opgeleid. Inzake wetgeving ligt Nederland misschien voorop, maar wat de praktische uitwerking van een aantal zaken betreft, staan wij verder. Wij handelen eerst alvorens na te denken, terwijl in Nederland eerst uitgebreid wordt nagedacht en gepraat, daarna alles in richtlijnen wordt gegoten en ten slotte wordt nagegaan hoe die richtlijnen kunnen worden ten uitvoer gelegd.

In de casus van het Nederlandse meisje is alles via de normale procedure verlopen. De SCEN-arts, het equivalent van de Belgische LEIF-arts, met andere woorden de controlearts die moet onderzoeken of de patiënt wel degelijk recht heeft op euthanasie, heeft die casus onderzocht. Alles is probleemloos verlopen.

Dan kom ik bij de vraag of de Nederlandse en de Belgische cijfers kloppen en over de studie van de heer Pousset. Net zoals bij elke medische studie kunnen we ons afvragen of de gegevens en de conclusies die eruit worden getrokken wel correct zijn. De betrokken studie is eigenlijk een opeenstapeling van verschillende soorten situaties, waardoor het zeer moeilijk is om duidelijke conclusies te trekken. De gegevens zouden dan ook beter worden opgesplitst. Ik ben geen medeauteur van de studie, maar ik heb wel een commentaar erbij geplaatst, waarmee in de publicatie jammer genoeg niet altijd rekening is gehouden. Er zijn wel degelijk gevallen waarin levensbeëindiging bij kinderen is toegepast. Alleen zijn de gegevens daarover volgens mij niet altijd op een juiste en correcte wijze ingezameld.

Een volgende punt is of er wel een vraag is en of wij in de praktijk met dergelijke vragen worden geconfronteerd. Het antwoord daarop is: ja, absoluut. Vorige zomer had ik een patiënt van zestien jaar en half die er slecht aan toe was. Hij was jarenlang behandeld en lag op intensieve zorgen. Er moest een beslissing worden genomen. Dat werd ook met de patiënt besproken. Hij zei dat het behandelende team hem in slaap moest brengen en desnoods de stekker moest uittrekken zodat hij zeker niet meer wakker zou worden. Na dat gesprek ging ik even buiten. Toen ik terug binnenkwam, was de vader van de patiënt aanwezig en was het discours helemaal gewijzigd. De patiënt gaf aan dat alle mogelijke medische handelingen moesten worden uitgevoerd. Dit brengt ons opnieuw bij de vraag hoe autonoom een kind is, ook al is het oordeelsbekwaam. Hoe kan een kind in aanwezigheid van zijn ouders autonoom een beslissing nemen?

Dan kom ik bij de vragen over de beslissing en de werking van het team, en over de consensus. In mijn uiteenzetting heb ik reeds aangegeven dat ik het zeer problematisch zou vinden, mocht binnen het team een consensus vereist zijn. Wat is immers een consensus? In onze dienst zijn er zeven artsen, die elk verantwoordelijk zijn voor een eigen patiëntenpopulatie. Die patiënten worden soms wel door collega-artsen gezien. De patiënten komen dus met alle artsen in aanraking. Ze worden ook verzorgd door vierenvijftig verpleegkundigen. Ook zijn er in de dienst vijf psychologen. Elke patiënt krijgt een specifieke psycholoog toegewezen. Er zijn acht pedagogische medewerkers. Ten slotte zijn er nog poetsvrouwen, die ook contact hebben met de patiënten.

Wat moet in onze dienst worden verstaan onder een consensus? Heel vaak krijgen wij als artsen van verpleegkundigen te horen dat wij niet dicht bij de patiënt staan en dat zij het zien die dagelijks bij het bed van de patiënt staan. De patiënt vertrouwt hen soms dingen toe die hij niet aan ons vertelt. Dat klopt en dat is ook belangrijk, maar de verpleegkundige is voor mij iemand die deel uitmaakt van een verpleegkundige ploeg. Wij artsen hebben een jarenlange ervaring opgebouwd, waarbij we bijna maandelijks tijdens consultaties gesprekken hebben gehad met patiënten en hun ouders. Om die reden heb ik in mijn uiteenzetting gezegd dat de beslissing in de eerste plaats moet worden genomen in samenspraak met de patiënt en, indien mogelijk, ook met de instemming van de ouders. De behandelende arts moet dan de verantwoordelijkheid nemen. Hij of zij is de eindverantwoordelijke voor de euthanasiedaad. Daarbij wordt ook het behandelende team geconsulteerd. Wij artsen zijn ook

niet altijd in staat het ontwikkelingsniveau van een bepaald kind in te schatten. Wij moeten ons daarbij soms laten leiden door de informatie van psychologen of pedagogische medewerkers.

De advanced care planning is zeer gemakkelijk terug te vinden. Er moet rekening mee worden gehouden dat die documenten zijn opgesteld in de Verenigde Staten, waar de openheid rond euthanasie niet zo groot is als in de Benelux. Het five wishes-document is op het internet terug te vinden. Het is in 27 talen vertaald, maar jammer genoeg niet in het Nederlands, maar wel in het Frans. Ook werden een aantal aanpassingen gedaan voor jongeren. De naam van dat document ontschiet me, maar het is nog niet vertaald. Het document is alleen nog maar in een studiefase bij jongeren gebruikt.

**Dominique Biarent.** – Ik hield een aantal belangrijke punten.

Over de kwestie van de individuele beschikking of het team, ik hou van Mr. réponds-Verlooy - dat dit voornamelijk een team, omdat we allemaal samen te werken rond de patiënt en dat de informatie afkomstig moet zijn van elk lid team; Echter, degenen die gewend zijn aan dit soort discussie weten dat de uiteindelijke beslissing wordt meestal genomen door de meest ervaren persoon of de arts die verantwoordelijk is voor de patiënt. Zoals altijd, teamwork en leiderschap gaan hand in hand. Het belangrijkste is de kwaliteit communicatie met alle stakeholders, te beginnen natuurlijk met het kind en zijn ouders.

Als voor de ouders en een aantal verzoeken dat ongepast lijkt misschien, ik heb geen herinneringen aan die volgorde. In plaats daarvan heb ik gezien ouders met onredelijke koppigheid, omdat de pijn van de dood van een kind is zo ondraaglijk dat probeert zich terug te trekken. Sommige kinderen op de intensive care had een dubbele discours: de verzorger, zeiden ze: "Ik kan het niet, ik wil niet uw zorg, stoppen, genoeg", maar, bewogen door een gevoel van plicht om hun ouders te beschermen, zei niets in hun aanwezigheid; Ik heb veel kinderen die echt te wachten op toestemming van hun ouders om te sterven bekend. U moet weten luisteren: zelfs als er een invloed van de ouders, deze ernstig zieke kinderen handhaven van een vorm van autonomie, maar ze kunnen niet direct uit te drukken. De medische teams besteden veel tijd en energie om kinderen en hun ouders te geven.

Als ik hoor dat er geen euthanasie minderjarig, ik denk dat er een verschil is tussen applicaties en rapportage; ten zuiden van België, de rapportage is waarschijnlijk meer denkbeeldig dan noord - ik ben in het midden, ik ben alleen! - en dat is niet om te zeggen dat praktijken meer fantasievol. Ik woonde voor euthanasie in mijnwerkers, waarschijnlijk bracht in een andere vorm. Bedenk dat er een continuüm tussen de ingetrokken life support, medicamenteuze therapie en euthanasie zelf; alle situaties zijn niet eenvoudig en eenduidig.

Ik ben een fervent voorstander van psychologische ondersteuning, ik was één van de eerste in te voeren. Onze ICU heeft psychologen, van essentieel belang voor de ondersteuning van kinderen en ouders, maar ook zorgverleners die zware beslissingen met zich meebrengen.

Wat betreft het beperkt aantal gevallen bij zeer jonge, moeten we bedenken dat jonge volwassenen, tieners en kinderen hebben een andere vorm van euthanasie, namelijk zelfmoord. Zelfmoorden zijn niet zo zeldzaam onder jongeren; ze bestrijken verschillende realiteiten en er kan een vorm van overlapping. Jongeren hebben meer toegang en ook van autonomie dat mensen leeftijd. Als zorgverleners, nemen we onze plaats; een aantal van deze sterfgevallen zijn te voorkomen en in andere gevallen zou de steun een meer menswaardig mogelijk te maken.

Ten slotte, is het essentieel om vooraf zorgplan te bespreken, zo mogelijk vóór de acute en dramatische periode. Alle artsen die verantwoordelijk is voor chronische patiënten moeten zich bewust zijn van het. Mijn ICU, moeten we soms om deze plannen voor patiënten die moeten beschikken voor en kunnen ons niet bereiken vast te stellen.

**Cécile Thibaut (Ecolo).** – Mevrouw Biarent gemeld dat ze voor euthanasie tijdens zijn carrière had gekend. Is het euthanasie op grond van de wet of therapeutische escalatie? In het laatste geval, de verslagen van euthanasie hebben geen plek om te zijn.

Hebben we het over hetzelfde?

**Dominique Biarent.** – Als een kinderarts, ik meestal zorg voor kinderen tot 15 jaar, zelden kinderen van wie de leeftijd varieert tussen de 15 en 18 jaar.

Het is duidelijk dat we zijn het uitvoeren van euthanasie in zeer specifieke omstandigheden. We weten allemaal dat het bestaat, als we meerdere malen tijdens de ochtend hebben gezegd.

**De heer Rik Torfs (CD & V).** – Ik denk dat een verduidelijking nodig is. Dit is euthanasie in technische zin, geoefend op een persoon die zich vrijelijk uitdrukt. Wat bedoel je met "euthanasie"? Ends heb je gewoon schelen, en is het de passieve euthanasie, of heb je echt spreken van "actieve" euthanasie?

**Dominique Biarent.** – We zijn het erover eens, het is actieve levensbeëindiging.

**De heer Joris Verlooy.** – Die vraag kunnen we moeilijk beantwoorden gezien de onwettigheid van de situatie. We hebben één casus gehad van een moeder die dacht dat jaren voordien bij haar kind euthanasie was toegepast terwijl er gewoon aan symptoomcontrole was gedaan. Diezelfde avond werd die dame opgepakt voor verhoor in verband daarmee. We moeten dus zeer voorzichtig zijn met onze uitspraken. Als er echter vragen worden gesteld achter gesloten deuren

**Mevrouw Elke Sleurs (N-VA), voorzitter.** – Dit is een openbare vergadering. We kunnen niet vragen dat mensen die in eer en geweten handelen, antwoorden geven die ze niet openbaar willen maken. Als we op die vragen een antwoord willen, moeten we een vergadering achter gesloten deuren houden. Ik ben daartoe bereid. In deze openbare vergadering, wil ik mijn artsen-collega's niet voor voldongen feiten plaatsen.

**De heer Joris Verlooy.** – Uit de cijfers van onder meer Pousset valt af te leiden dat die zaken gebeuren. Ook de cijfers over het onderzoek bij prematuren van mevrouw Provoost leiden tot die conclusie. Die cijfers zijn gepubliceerd.

**Mevrouw Chris Van Geet.** – In de studie gepubliceerd in the Lancet over de niet-oordeelsbekwamen staan de verschillende gradaties, zoals stoppen van behandeling, heel goed gedefinieerd. Er is een bijkomend probleem specifiek voor jonge patienten: als bij een zeer jong kind wordt besloten dat de situatie uitzichtloos is omdat er een belangrijke intracraniale bloeding is en levenskwaliteit zal zijn, denk aan bijvoorbeeld, na overleg met de ouders en na akkoord van het multidisciplinair team, worden beslist om de beademing te stoppen. Dan lijkt het probleem opgelost, maar dat is het niet: als de beademing wordt stopgezet, kan het soms uren duren vooraleer het kind overlijdt. Gedurende die uren lijdt het kind. Dan wordt er dikwijls medicatie gegeven om het aan de gang zijnde stervensproces niet nodeloos te rekken. Het is moeilijk om in een publicatie het onderscheid te maken tussen het toedienen van bepaalde medicatie aan een kind dat wel of niet wordt beademd. Het betreft dezelfde medicatie, maar toegediend met een ander doel. Al die verschillende situaties zouden in een publicatie moeten worden onderscheiden om een goed beeld te krijgen van wat er in de realiteit gebeurt.

**De heer Joris Verlooy.** – Bij de professionelen zelf heerst nog veel verwarring over de juiste techniek voor levensbeëindiging of euthanasie. Dat komt ook in de studies naar voren: sommige artsen die de intentie hadden om medicatie toe te dienen om het leven te verkorten hebben medicatie gebruikt die niet levensverkortend werkt. In het werkveld zelf is er een gebrek aan kennis er is dus opleiding nodig om juist te kunnen handelen.

**Dominique Biarent.** – Ik heb al liet zien deze twee publicaties: op de intensive care, in 60% van de gevallen van overlijden, moet er een beslissing worden genomen ...

**Mevrouw Elke Sleurs, voorzitter.** – Ik stel voor dat we naar het antwoord van het kinderrechtcommissariaat luisteren.

**Ms. Zakia Khattabi (Ecolo).** – Om een dubbelzinnigheid: Ms. Biarent sprak van een rapportage waarschijnlijk fantasievol in het zuiden ...

**Dominique Biarent.** – Ik zei dat er verschillen ten opzichte van het Noorden op het gebied van rapportage, maar niet ten aanzien van de praktijk waren.

**Ms. Zakia Khattabi (Ecolo).** – Dus dit is de rapportage we spraken. Het was belangrijk om een verduidelijking van de gebruikte termen te maken.

**De heer. Bruno Vanobbergen.** – Een leeftijdsafbakening is uiteraard arbitrair, maar dat sluit niet uit dat ze ergens op gestoeld is. Professor Torfs verwees naar Piaget, een grote autoriteit in de ontwikkelingspsychologie. In zijn studie naar de cognitieve ontwikkeling van kinderen ging Piaget systematisch uit van de leeftijd van 12 jaar voor het bereiken van de formeel-operationele fase, de hoogste fase op het vlak van cognitieve ontwikkeling.

Wat het spanningsveld tussen empowerment en conformisme betreft, is het belangrijk na te gaan hoe we conformisme definiëren. Dokter Verlooy gaf het sprekend voorbeeld van de vijftienjarige patiënte Debbie. Het meisje zegt dat ze de wens van haar ouders om de behandeling voort te zetten heeft gevolgd, terwijl ze er zelf niet achter stond. Betekent conformisme volgen vanuit onwetendheid of vanuit een soort van loyauteit? Loyauteit speelt vaak bij kinderen en jongeren. Daar staat geen leeftijd op. In die zin is het verschil tussen jongeren en volwassenen soms minder groot dan we willen laten uitschijnen.

Dokter Verlooy verwees ook naar het feit dat kinderen of jongeren die langdurig ziek zijn, vaak in een geïsoleerde positie terechtkomen, waardoor vriendschappen of contacten met broers en zussen moeilijker verlopen. Het is dus ontzettend belangrijk om ruimte te creëren voor empowerment. Empowerment mag zich niet beperken tot een goodwill ten aanzien van het kind, maar moet ook een juridisch-technisch aspect inhouden. Empowerment moet kinderen en jongeren het recht op inspraak garanderen.

Er is dus in ieder geval een spanningsveld: empowerment versus conformisme. Dat is ook te zien op andere terreinen, bijvoorbeeld bij echtscheidingen. Sommigen zijn zeer voorzichtig om bij vechtscheidingen aan kinderen het recht op inspraak te verlenen, omdat kinderen zich conformeren naar hun vader of moeder. Voor mij is dat geen argument om het recht op inspraak gewoon te schrappen. We moeten er uiteraard wel zeer omzichtig mee omspringen.

Vragen of klachten in verband met euthanasie krijgen we niet. We krijgen wel geregeld vragen of klachten van kinderen en jongeren die verband houden met een medische context. De vragen gaan over conflicten over vrij eenvoudige medische ingrepen tot beslissingen over abortus. In sommige gevallen zien we conflicten tussen ouders onderling, waardoor kinderen in een immobiele situatie terechtkomen. We zien ook conflicten tussen de ouders en de kinderen, waarbij de ouders bepaalde zaken wensen te verhinderen en de kinderen toch bepaalde stappen willen doen. Dat is voor mij een extra argument om toch te overwegen een leeftijdsafbakening in te voeren.

Die grens moet niet worden ingevoerd om de artsen te overtuigen – er werd al gewezen op de mentaliteitsverandering bij pediaters – maar om de ouders te overtuigen. Het is belangrijk ouders het signaal te geven, al is het maar symbolisch, dat kinderen recht op inspraak hebben en dat kinderen op sommige momenten de kans moeten krijgen een beslissing te nemen die ingaat tegen de wens van de ouders.

Ik kom terug op het ondertussen fel besproken onderzoek van Pousset, gepubliceerd in 2010. Het onderzoeksteam heeft vastgesteld dat er tussen juni 2006 en november 2007 in Vlaanderen 250 minderjarigen zijn gestorven. Men concludeerde, uit een bevraging bij artsen, dat 36 procent van die overlijdens voorafgegaan is door een medical end of life decision. Het onderzoeksteam besluit dat dit een vrij frequente praktijk is. We hebben ons bij die conclusies aangesloten. We waren toen nog niet op hoogte van de verschillende methodologische bedenkingen bij het onderzoek. Hoe dan ook, geven de conclusies een bepaalde richting aan.

Een laatste punt betreft het gebruik van de Guidelines of child-friendly health care van de Raad van Europa. We steunen op het Kinderrechtenverdrag, maar dat verdrag is een kapstok. De guidelines zijn een kapstok bij de kapstok. Het is een bijzonder interessant instrument omdat het ons de mogelijkheid biedt om de verschillende principes van het kinderrechtenverdrag te vertalen naar specifieke contexten. Die kapstok geldt niet specifiek voor dit thema. Ze biedt evenmin inhoudelijke steun. Het zou heel moeilijk zijn met alle Europese kinderrechtencommissarissen een consensus te bereiken. Dat neemt niet weg dat we die internationale instrumenten als relevante kapstokken voor ons denken en handelen



kunnen gebruiken.

**Mevrouw Chris Van Geet.** – Ik geef nog een voorbeeld dat goed aangeeft waar we mee bezig zijn. Het gaat over een jongen van negentien, die heel rijp was, die gedurende zijn leven al heel wat had meegemaakt op medisch vlak en plots een secundaire tumor ontwikkelde die niet meer behandelbaar was. Op het moment van het verdict zei de jongen dat het voor hem niet meer hoefde en dat hij dood wilde. De dokters antwoordden dat ze zijn vraag konden begrijpen, maar dat ze zijn vraag de volgende dag opnieuw zouden bespreken, omdat hij die uitspraak deed nadat hij net de diagnose had gekregen. Er werd gedurende enkele dagen met die jongvolwassene gepraat. Hij is de dag na de diagnose allerlei plannen beginnen te maken met zijn vrienden. Zijn vraag naar euthanasie is weggebleven, ook toen het hem expliciet werd gevraagd. Enkele dagen later is hij overleden. Met een euthanasievraag moet dus omzichtig worden omgesprongen. Dat geldt voor alle leeftijden, maar zeker voor jongeren.

**De heer Joris Verlooy.** – Bij de vraag naar euthanasie bij jongeren is de termijn van belang. Als het een vraag op korte termijn betreft, is de vraag vaak een vraag naar symptoomcontrole. Om symptomen te bestrijden zijn middelen beschikbaar. De behandeling komt dan vaak neer op palliatieve sedatie. Als arts zitten we soms ethisch gewrongen: als een patiënt, in een situatie waar een overlijden binnen twee dagen kan worden verwacht, enorm lijdt en vraagt om onmiddellijk dood te gaan, is het enige wat wij kunnen aanbieden palliatieve sedatie. We kunnen hem zeggen dat hij niets meer zal voelen en dat het dus op hetzelfde neerkomt als euthanasie. We mogen palliatieve sedatie echter niet gelijkstellen aan euthanasie. De vraag op lange termijn – een mooi geplande euthanasie binnen twee of drie weken, zoals bij volwassenen – zal bij jongeren minder vaak aanwezig zijn, maar de vraag naar euthanasie op korte termijn is er duidelijk wel. Het enige wat wij nu wettelijk kunnen bieden is palliatieve sedatie, maar daarmee bedriegt de arts de patiënt. We hebben al meegemaakt dat de patiënt niet tevreden is met palliatieve sedatie, dat hij echt dood wil. Een bijkomend probleem is dat de palliatieve sedatie niet altijd goed lukt.

**Mevrouw Freya Piryns (Groen).** – Ik heb geen antwoord gekregen op mijn vraag in verband met een overkoepelende wet over beslissingen bij het levenseinde. Heel wat artsen pleiten daarvoor. De hoorzitting van vandaag sterkt me in mijn overtuiging dat zo'n wet noodzakelijk is. Ik heb heel wat argumenten gehoord die jongeren betreffen, maar die net zo goed voor volwassenen gelden. De problemen die zich nu voordoen, zullen blijven bestaan mocht de euthanasiewet uitgebreid worden tot kinderen.

Ik wil mijn pleidooi van enkele weken geleden herhalen. We zijn met een eigenaardige oefening bezig. We praten vandaag over de minderjarigen en later zullen we over dementerenden praten. Er zijn ook nog wetsvoorstellen over informatieplicht, doorverwijsplicht enzovoort. Ik heb zeer veel respect voor waar we mee bezig zijn, maar ik vrees dat we morrelen aan stukken wetgeving en dat we de hele problematiek die aan de basis van al die wetgeving ligt, uit het oog verliezen. Er is de wet op de patiëntenrechten, de wet op de euthanasie en de wet op de palliatieve zorg. Vele patiënten, en zelfs artsen, kennen het onderscheid tussen die wetten niet. Bovendien is de wetgeving in haar geheel op sommige punten hypocriet: het is bijvoorbeeld soms wel toegestaan om mensen uit te hongeren, maar niet om actieve euthanasie toe te passen.

Wat is de mening van de aanwezige artsen hierover? Zijn ze het met me eens dat het beter is om een duidelijke wet te maken over medische beslissingen bij het levenseinde? Zaken als de advanced care planning horen in die wetgeving thuis. Of zijn de artsen van mening dat het beter is afzonderlijke wetten te hebben voor de onderscheiden problemen?

**Mevrouw Elke Sleurs, voorzitter.** – In de commissie is twee weken geleden over de regeling van de werkzaamheden beslist. We zullen moeten uitmaken op welke manier we verder zullen werken, maar we moesten ergens mee beginnen. De regeling van de verdere werkzaamheden hangt ook af van hoe de debatten verlopen. We kunnen echter niet elke week de regeling van de werkzaamheden wijzigen, of we raken nergens.

**De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld).** – Onvermijdelijk komen er nu al zaken aan bod die het onderwerp vormen van een volgend debat. De informatie die we in deze hoorzitting krijgen, kunnen we echter in andere commissies gebruiken, zodat het misschien niet noodzakelijk is om over andere thema's even uitgebreide hoorzittingen te houden.

Ik ben het er volledig mee eens dat de commissie over euthanasie beter omgevormd wordt tot een commissie over het levenseinde. Het debat daarover moet zeker worden gevoerd. Daarbij moet rekening worden gehouden met de informatie die we in deze hoorzitting hebben gekregen.

**Philippe Mahoux (PS).** – Deze rekeningen willen alleen het strafrecht te halen wat er nu belastend; het gaat niet om de gezondheid in het algemeen.

Ik stel deze vraag aan degenen die ervaring hebben met kinderen en extreme situaties die ze kunnen weten: ze drukken de angst voor de dood of angst voor de dood? Vanaf een bepaalde leeftijd, zien we de dood als onomkeerbaar. Maar is het de angst van de voorwaarden waaronder men kan sterven, en de dood als zodanig?

**De heer Rik Torfs (CD&V).** – Eerst twee technische punten. Ten eerste ga ik ermee akkoord dat we de wetgeving rond beslissing bij het levenseinde als een geheel moeten behandelen. Ten tweede, wil ik professor van Geet laten weten dat wij aan professor Distelmans hadden gevraagd om de leeftijdsklasse 20 tot 39 jaar voortaan in periodes van vijf jaar op te splitsen.

Ik heb nog enkele bijkomende vragen.

Professor van Geet sprak over het stopzetten van een behandeling op een bepaald ogenblik, waarna wordt bekeken wat er moet gebeuren als patiënten nog pijn lijden. Ervaart ze dat zelf als een dunne lijn tussen euthanasia en andere handelingen of beschouwt ze dat niet als euthanasia?

Professor Verlooy vermeldde het onderscheid tussen vragen om euthanasia op korte en lange termijn een lang vooral geplande euthanasia? Is er op dat punt een duidelijk verschil met volwassenen?

Is het vaststellen van de maturiteit een taak van de arts? Of is dat de taak van iemand die daar bijzondere competenties voor heeft, bijvoorbeeld een jurist of magistraat?

**Mevrouw Leona Detiège (sp.a).** – Ik begrijp de argumenten om een algemeen debat te voeren, maar ik wens pragmatisch te werk te gaan, en de bespreking van de projecten voort te zetten.

**Mevrouw Chris Van Geet.** – Ik pleit er niet voor om de wettelijke grens op 25 jaar te brengen, maar ik wilde enkel proberen te verklaren waarom mensen anders denken over het levenseinde.

Mevrouw Piryns sprak over uithongeren. Daarover bestaat een misvatting. Recente wetenschappelijke gegevens hebben aangetoond dat in een terminale fase het stervensproces wordt vergemakkelijkt door geen voeding of vocht toe te dienen. Sommige artsen of betrokkenen willen voedsel en vocht blijven geven tot het einde, maar dat is geen goede zaak om goed sterven te bevorderen

**Mevrouw Freya Piryns (Groen).** – Ik deed geen uitspraak over de noodzaak om voedsel toe te dienen. Ik kan daar trouwens geen uitspraak over doen, want ik ben geen arts. Ik wilde enkel wijzen op de hypocrisie dat stoppen met voeden volgens de wetgeving toegestaan is, hoewel het de dood tot gevolg heeft, terwijl euthanasie niet is toegestaan

**Mevrouw Chris Van Geet.** – Het essentiële is dat de patiënt die geen voedsel of vocht meer krijgt, aan zijn ziekte overlijdt, niet als gevolg van uithongering

**Mevrouw Nele Lijnen (Open Vld).** – De beslissing om geen voedsel of vocht meer toe te dienen is een actieve beslissing in de fase van het levenseinde. Het maakt niet uit dat de patient niet door de uithongering sterft. Het versnelt wel het stervensproces. Bij palliatieve sedatie is het belangrijk om te communiceren over wat er gebeurt. Vandaag weten vele mensen niet wat palliatieve sedatie juist inhoudt.

**De heer Joris Verlooy.** – Het niet geven van voeding en vocht wordt door alle ethische comités van ziekenhuizen aanvaard en in die comités zitten niet alleen artsen, maar ook leken en juristen. In de publieke opinie kan deze discussie een belangrijke rol spelen. Maar bij het medisch handelen is dit standpunt al jaren aanvaard.

**De voorzitter.** – We kunnen hier inderdaad niet de discussie voeren over het al of niet geven van

vocht. Daar gaat de euthanasiewet niet over

**De heer Joris Verlooy.** – Laat ik het omkeren. Het geven van voeding en vocht in die omstandigheden is eigenlijk een medisch handelen, want het betekent het in leven houden van de patient.

**Mevrouw Chris Van Geet.** – Ik wil nog even ingaan op de vragen over de angst voor de dood en de angst voor het sterven. Onze ervaring is dat de meeste kinderen angst hebben voor het lijden. Hoe zal het gebeuren, welke pijn zal ik hebben en wat kan daaraan worden gedaan? Die vragen stellen de meeste kinderen. Hoe ouder ze worden, hoe meer existentiële thema's erbij komen.

De heer Torfs stelde een vraag over het stopzetten van de beademing. Ik heb me misschien te weinig precies uitgedrukt. Als we bij een heel jong of prematuur kind de beademing stopzetten, dan gebeurt het dat het hart nog uren blijft kloppen, stopt met kloppen en dan na tien minute opnieuw begint te kloppen. Dat is afschuwelijk. De medicatie die dan wordt gegeven, zit, geef ik toe, in een grijze zone. De emeste artsen zullen er geen problemen mee hebben, maar sommige wel.

**De heer Joris Verlooy.** – Ik wil nog even ingaan tegen een zekere begripsverwarring Als zij in het ziekenhuis over euthanasia spreken, dat is er altijd een vraag van de patient. Is die er niet, dan noemen we het levensbeëindiging. Ik denk dat we dat spoor moeten volden en dat het belangrijk is dat de termen ook zo in wetteksten worden gebruikt.

Het zou goed zijn mocht er een overkoepelende wetgeving komen, maar laten we al starten met het verschuiven van de leeftijdsgrens voor wilsbekwaameid. Bij euthanasia is de vraag van de patient heel belangrijk en alleen een wilsbekwaam person kan om euthanasia vragen.

**Mevrouw Chris Van Geet.** – Er was nog een vraag over hoe we maturiteit kunnen meten en wie dat moet meten. Ik pleit ervoor te werken met teams die een zo groot mogelijke expertise hebben en daarin zitten ook psychologen. Er even een externe psycholoog bij halen, ligt moeilijk. Het gaat immers om kinderen die al heel wat hebben meegemaakt en soms een grotere maturiteit hebben dan de directe omgeving die die ervaring niet heeft. De maturiteit moet dus worden ingeschat door iemand die betrokken is in het proces en het kind al langer kent. Het zijn zware verhalen en alleen mensen die gewend zijn om in dergelijke ernstige situaties met kinderen om te gaan, zijn geschikt om te beoordelen of het kind matuur is én ook of het autonoom, zonder externe druk en echt vanuit zichzelf, de vraag naar euthanasie stelt.

**De heer Joris Verlooy.** – Die beslissing wordt meestal genomen door een team dat de patiënt en de familie al maanden of jaren begeleidt, maar dat kunnen we natuurlijk moeilijk als vereiste in de wet opnemen. De beslissing wordt natuurlijk niet plots genomen, de eerste keer dat een patiënt bij een bepaalde arts of behandelend team komt. Het team maakt het hele proces mee, ziet het kind heel vaak ook opgroeien.

**De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld).** – Ik ben het er volkomen mee eens dat men op een bepaald moment kan beslissen dat het geen nut meer heeft het lichaam in leven te houden. Maar ik ben het ook eens met wat mevrouw Piryns heeft gezegd, namelijk dat we met palliatieve sedatie op dit ogenblik alleen de mogelijkheid hebben het lichaam in slaap te brengen en verder geen voedsel of vocht meer toe te dienen.

**Mevrouw Chris Van Geet.** – Palliatieve sedatie betekent niet dat we geen vocht of voeding meer toedienen.

**De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld).** – Op het ogenblik kan de arts alleen handelen binnen het systeem van palliatieve sedatie: het lichaam in slaap brengen en geen voedsel of vocht meer toedienen, waardoor het lichaam uiteindelijk sterft. Dat is precies de hypocriete situatie waarin we nu zitten. En dat is meteen hét argument waarom het nodig is euthanasie naar minderjarigen uit te breiden. Het is ook een argument om alle medische handelingen in verband met het levenseinde veel beter te registreren, zodat we een inhoudelijk debat op basis van cijfers kunnen voeren.

Vergadering van dinsdag 6 maart 2013

Hoorzitting met:

1. mevrouw Catherine Stryckmans, voorzitter van de commission éthique de l'ACN;
2. prof. Herman Nys, hoofd van het Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KULeuven;
3. emeritus prof. dr. Peter Deconinck, voorzitter van de Reflectiegroep Biomedische Ethiek;
4. prof. Masendu Kalenga, diensthoofd, service de néonatalogie du CHR de la Citadelle à Liège.

**Catherine Stryckmans.** – Ik wil de commissie bedanken voor het mogelijk maken om onze mening te uiten.

Mijn naam is Catherine Stryckmans. Ik ben een kinderverpleegkundige en lid van de Ethische Commissie van de Belgische Vereniging van het beoefenen van de kunst van de verpleging.

Ik maakte de keuze, introductie, je praat over wat leven situaties. In mijn professionele ervaring, die bijna dertig jaar, en de ervaring van mijn professionele collega's, hebben we niet ontvangen of gehoord enige feitelijke verzoek om euthanasie, dat wil zeggen, een verzoek dat niet was de uitdrukking van angst, angst voor uitputting.

Ik wil voor het eerst over de situatie van een jongen van elf te praten. We kennen hem voor twee jaar. We behandelen voor kanker. Helaas zal het te maken recidieven en metastasen ontwikkelen belangrijk dat zal leiden tot de beslissing om de behandeling te stoppen.

Er Besluit palliatieve zorg thuis, omringd door een pediatrie specialist team. Ouders accepteren zeer moeilijke beslissing om te stoppen met de behandeling, maar ze begrijpen.

Een paar weken later, de dokter kondigde aan ons verplegend personeel dat het kind niet goed doet, het heeft een grote ademstilstand dat we niet langer kunnen beheren thuis. Ouders willen dat hun kind weer naar het ziekenhuis. Bij aankomst in het ziekenhuis, de ouders zijn in grote nood. Ze zeggen dat ze niet klaar zijn om de situatie te leven, het is veel te vroeg voor hen. Het kind, hij is rustig, maar spreekt weinig, want hij is uitgeput. Wij installeren en we beginnen met het nastreven van de palliatieve zorg, versterkt door middel van het ziekenhuis. Op een avond de dokter voor vertrek, zal de laatste keer dat het kind en het gezin en het geven van ons instructies om het kind te ondersteunen tijdens de nacht te zien. De hele nacht door, begeleiden we het kind en zijn ouders. Het kind slaapt vredig. In 's avonds laat, het is in coma. Veel vragen rijzen ouders. Ze hebben al een kind verloren aan kanker. Wat zullen ze zeggen tegen de zusjes? Hoe gaan ze om te helpen? Hoe zullen hun lijden te verlichten? Hoe ze vragen, beheren ons lijden ouders er voor onze kinderen die blijven? Deze ondervraging duurt. We zullen zo goed mogelijk te reageren.

In het midden van de nacht, het kind is ongemakkelijk. Hij kreunde. Het maakt eigenlijk niet spreken. Het maakt eigenlijk niet uit te drukken. Mam crack, barste in tranen uit. Ze zei: "Wat dit pijn onmiddellijk stopt. Ik kan er niet tegen om te zien mijn kind lijden." Ik zei: opstaan, ik ga naar de morfine te verhogen, zoals voorgeschreven door de arts. Roept ze: "Nee. Doe dat niet. Hij zal te snel vertrekken. Ik ben nog niet klaar." We bellen met het huis arts om uit te vinden wat we kunnen doen om het kind toch te verlichten, omdat het te laat is. Het kind en de ouders worden gekalmeerd. We laten hen. ik vind mijn collega en we wisselen. Wij realiseren ons dat deze stap dat we moeten leven met hen wordt gekenmerkt door een dubbelzinnigheid, dat is in de eerste plaats om de dood van haar kind wil, omdat hij lijdt ook, omdat deze pijn ondraaglijk wordt, en ten tweede, iets dat zijn dood zou kunnen bespoedigen weigeren. In feite, bijna alle ouders van kinderen in het latere leven we de zorg door deze belangrijke fase van de nood.

We hadden een andere situatie, een andere volgorde. Hij was een tiener van vijftien jaar, wisten we een lange tijd. Het was een pak slaag. Het wordt alleen uitgeput hij vertelde ons dat het het einde was, realiseerde hij zich dat en wensten dat we loslaten rustig.

We hebben het opzetten van een hospice structuur thuis. We zagen vertrekken met verdriet, omdat we een heleboel dingen had gedaan met hem, en vol bewondering omdat hij zwaar had gevochten.

Op een avond, de verpleegkundige relais palliatieve spreken met hem. Hij zei: "Ik wil meteen sterven, op dit moment. Help me. Ik wil vertrekken. Ik kan niet tegen om te lijden." De dialoog met hem. Ze vraagt hem waarom hij in deze toespraak, waarom wil hij in een keer sterven. In feite, realiseert zij - en hij zal hem zeggen - het is niet veilig thuis voelen. Hij spreekt zich niet uit, maar is bang. Hij zou in het ziekenhuis. In het ziekenhuis, het is als thuis. In het ziekenhuis, voelt hij zich veilig. De verpleegkundige zal contact opnemen met de behandelend arts van het kind, die onmiddellijk naar het ziekenhuis doorverwezen. We zien hem terug, triest om te zien welke toestand het is. Maar op hetzelfde moment, zeggen we dat we nog steeds in staat zijn om een manier te doen met hem. We installeren. Een dag gaat. De volgende dag dat hij stierf vredig in het bijzijn van zijn familie, die verdwenen om hem te zien gaan zo stil na de periode van lijden, vooral morele, ervaren de laatste tijd thuis.

Ik wil nu graag een andere situatie te noemen, in een andere context. Dit is een jong veertien. Het heeft complexe ziekten, die in eerste instantie een levertransplantatie, waarna hij maakte zeer ernstige complicaties, waaronder neurologische vereist. Hij leed aan afasie, die hij hersteld. Wanneer er een complicatie, vecht hij, hij staat op en gaat verder. Zijn ouders zijn constant aanwezig. Ze gaan door alle fasen van de vragen die ik al heb gesproken. Waarom gaan we niet stoppen? Hij heeft al genoeg geleden. Als we niet een geschikte donor voor het beenmerg, wat gaan we doen? Deze vraag komt vaak 's nachts of laat op de dag, als alles is rustig in het ziekenhuis, als we zijn veel meer beschikbaar. Toen we de ouders aan te moedigen om artsen te praten, zeggen zij: "Nee, nee. Vandaag de dag zijn de dingen beter. Hij deed dit, heeft hij niet doen gisteren." "We praten nog steeds over het initiatief van de artsen. Maar toen de artsen roepen, ouders zeggen: "Nee, nee, het is prima. Vandaag de dag is het goed." " Weer bewogen deze dubbelzinnigheid die ik noemde.

Zijn klinische toestand ernstig zal verslechteren en moet worden ondersteund door de intensive care. Voor hem, zal dit een paniek maken, omdat de laatste keer dat hij ging naar de ICU, erg bang hij was. In feite, we eindelijk weten waar ze bang voor is stervende op de intensive care. Hij wil niet om daar te sterven. Artsen overleg met de verpleegkundig team, die het aanvaardt op de grond, met intensieve begeleiding. Dit zal aanpassingen aan het team nodig heeft. Een verpleegkundige zal worden losgemaakt alleen te maken met hem. Deze verpleegkundige zal de steun nodig, want de werkdruk is zwaar en de belangrijke emotionele component. Maar het team besloot om dit werk voor dat kind te maken.

Op een ochtend, ik ga met hem af tot een eenvoudige röntgenfoto van de borst te maken. Hij ligt in haar bed Zijn moeder en ik praten. Ze beschreef me de laatste plaats, Portugal. Het kan zo gek. Ik weet niet dit land te leren kennen en ze vertelt me. Hem, glimlachte hij. Hij valt in slaap naast ons in bed We wachten onze beurt voor de toetsing en we praten. Ik geef hem. Ik realiseer me dat hij stopte met ademen. Ik herleeft. Ik noem intensive care, die hem steunen. Binnenkort, artsen ICU beseffen dat er geen mogelijkheid is om te overleven voor dat kind. De geneeskunde is na wat zij kunnen doen voor hem.

Artsen leg de situatie uit aan ouders, hen te vertellen dat in hun mening, de beste optie is voor hun kind zou zijn om de toediening van geneesmiddelen en respiratoire hulp die hem in leven te houden stoppen. Snel genoeg, de ouders zeggen dat deze oplossing bij hen past, het voldoet aan hun verwachtingen. Hun kind heeft genoeg geleden, is het niet de moeite waard zijn, misschien voor een paar uur dat onnodig lijden zal brengen, omdat we hem niet kunnen redden.

De intensive care team minder bekende kinderen, omdat het hem kost slechts af en toe de leiding heeft, maakt gebruik van de pediatrie zorg team, verpleegkundigen wezen. Twee, drie verpleegkundigen, waaronder ikzelf, naar beneden gaan met het kind. De artsen, die de beslissing uitgelegd, laat ons de kamer binnen. We vragen ouders wat er gebeurt. Ze vertellen ons dat ze hebben de dokters gehoord en zij hebben hun voorstel aanvaard. Toen iedereen klaar was, de dokter geleidelijk gestopt met drugs en ademhalingsondersteuning. Een paar minuten later, het kind stierf, omringd door zijn ouders. En wij, als verpleegkundigen, we vergezelde hem tot het einde. We deden alles wat in onze macht ligt om hem in leven te helpen, maar we ook geholpen om rustig te sterven, rustig.

De situaties die ik u zojuist geciteerd hebben de weerspiegeling van onze ethische commissie gevoed, met anderen, door anderen gemeld. We kwamen aan bij een conclusie. Het is van ons. De uitbreiding van de wet op de euthanasie voor minderjarigen in complexe einde van de levensduur kan het verkeerde antwoord op een goede vraag te zijn. Alvorens te denken over euthanasie, zijn er palliatieve

en therapeutische escalatie. Door therapeutische escalatie bedoelen we een echte escalatie, het nemen van multidisciplinair overleg. Een escalatie begeleid. Het mag niet synoniem met overgave zijn. We kunnen een kind dat heeft geleden niet in de steek en kunnen weer lijden. Dit betekent een echte beheer van pijn en comfort, ongeacht de bijwerkingen van de medicijnen. In sommige extreme gevallen kan palliatieve of therapeutische escalatie niet het juiste antwoord. In deze zeldzame gevallen kan euthanasie worden overwogen, in welke overtreding, overgenomen door de maker na een overleg met andere professionals.

**De heer Herman Nys.** – Ik dank de commissie voor deze mogelijkheid om van gedachten te wisselen over de wetsvoorstellen die ertoe strekken de bestaande wet op de euthanasie te wijzigen en mogelijk uit te breiden tot minderjarigen. Ik heb het in de titel van mijn uiteenzetting heel bewust over wilsbekwame minderjarigen, omdat het goed is dat het debat klaar en duidelijk wordt afgelijnd.

Het is een groot voordeel dat in ons land een consensus bestaat om uit te gaan van een goed afgebakende definitie van euthanasie. Het is ook goed op dat vlak geen wijzigingen voor te stellen. In het debat over euthanasie bij minderjarigen moet het volgens mij per definitie gaan om euthanasie op verzoek van wilsbekwame minderjarigen.

Ik verwijs eerst naar de bestaande regeling, omdat daaruit een aantal antwoorden in verband met de mogelijke uitbreiding kunnen worden afgeleid en een aantal problemen wat scherper kunnen worden gesteld. Daarna zal ik een aantal sporen voorstellen die kunnen helpen in dit debat. Euthanasie in België en Nederland is een hoogst persoonlijke beslissing die niet door anderen dan de betrokkenen zelf kan worden genomen. Dat blijkt al uit de formulering in artikel 2 van de huidige wet: “opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek”. Dit jaar werd in de Senaat, en inmiddels ook in de Kamer, een zeer belangrijk wetsontwerp goedgekeurd tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijke waardigheid. Daarin staat ook volgende zeer belangrijke bepaling in verband met euthanasie: “De volgende handelingen zijn niet vatbaar voor vertegenwoordiging door de bewindvoerder: 18° het verzoek tot euthanasie bedoeld in de artikelen 3 en 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.” Die bepaling bevestigt wat in de euthanasiewet staat. Het is een bepaling met een algemene draagwijdte die misschien minder belangrijk is in de context van de wilsbekwame minderjarige, maar wel in de context van sommige meerderjarigen

Minderjarigen kunnen op het ogenblik geen rechtsgeldig euthanasieverzoek formuleren en hun ouders kunnen dat ook niet in hun plaats doen. In 2002 was dat om verschillende redenen een bewuste keuze van de wetgever. Op dat ogenblik was de problematiek van euthanasie bij minderjarigen minder duidelijk dan nu. Er was ook een reden van meer pragmatische aard: het debat over de mogelijkheid van euthanasie voor wilsbekwame minderjarigen leidde toen tot een discussie binnen de meerderheid en men wou de goedkeuring van de wet niet laten hypothekeren door die discussie. Er gold ook een medisch argument, namelijk dat het bij minderjarigen moeilijker is om de mogelijke verbetering van de gezondheidstoestand in te schatten dan bij meerderjarigen.

Men heeft in 2002 wel de ontvoogde minderjarigen de mogelijkheid gegeven om een geldig euthanasieverzoek te formuleren. “Ontvoogde minderjarige” is een juridische, geen feitelijke notie. Daarover bestaat soms een misverstand. In Engelse en Duitse artikelen over de Belgische euthanasiewet wordt ontvoogde minderjarige soms vertaald als emancipated minor, waardoor de auteur concludeert dat in België euthanasie al mogelijk is voor wilsbekwame minderjarigen, dus feitelijk bekwame minderjarigen. Ontvoogding kan het gevolg zijn van een huwelijk of van een beslissing van de jeugdrechtbank.

De wet bepaalt dat men op het ogenblik van het verzoek meerderjarig moet zijn of een ontvoogde minderjarige. De reden waarom in 2002 voor die “oplossing” werd gekozen, is niet heel duidelijk. In de voorbereidende werkzaamheden vinden we daar geen duidelijk antwoord op. Ik vermoed echter dat het een compromis was tussen de voor- en tegenstanders van euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen. Op juridisch vlak is het echter een overbodige bepaling. Een ontvoogde minderjarige kan zelf beslissen over zijn persoon en zou nu dus ook al zonder die toevoeging in artikel 3 van de wet om euthanasie kunnen vragen.

Een belangrijke vraag is of het denkbaar is dat een minderjarige ontvoogd wordt om een geldig euthanasieverzoek te kunnen formuleren. Als dat zou kunnen, krijgen we een andere kijk op de

wettelijke mogelijkheden. In 2002 stond men daar afwijzend tegenover. Senator Erdman, toch wel een niet verdachte bron, zegde dat een rechter die met een dergelijke vraag zou worden geconfronteerd, daar niet zou kunnen op ingaan omdat het een oneigenlijk gebruik van de ontvoogding zou zijn.

Puur rationeel juridisch is dat volgens mij niet correct, want het doel van ontvoogding is zeer ruim. Het enige wat telt is de vraag of de ontvoogding door de jeugdrechter in het belang van de minderjarige is. In de context van een levensbeëindiging in bepaalde situaties zou dat argument kunnen spelen.

Men zou dus kunnen besluiten dat minderjarigen met een euthanasievraag zich kunnen laten ontvoogden. Daarbij rijzen echter twee problemen.

Ten eerste wordt de gerechtelijke ontvoogding uitgesproken op vraag van de ouders. Indien een minderjarige zich zou willen laten ontvoogden met het oog op een euthanasieverzoek, zouden de ouders die vraag dus onrechtstreeks kunnen tegenhouden. In het andere geval zouden ze hun minderjarig kind onder druk kunnen zetten om zich te laten ontvoogden. Op dat punt kom ik nog terug wanneer ik de betrokkenheid van de ouders bij de beoordeling van het verzoek aankaart.

Bovendien is gerechtelijke ontvoogding maar mogelijk vanaf de volle leeftijd van 15 jaar, wat dus automatisch een leeftijdsgrens invoert.

Daarom lijkt het mij geen goed idee het spoor van de ontvoogding te volgen. Er zijn trouwens ook praktische bezwaren. Een ontvoogdingsprocedure kan vrij lang duren en bovendien kan het vertrouwelijk karakter door die procedure in het gedrang worden gebracht.

Voor niet-ontvoogde minderjarigen is euthanasie op hun verzoek vandaag niet mogelijk. Sommigen vinden dat euthanasie hier wel gerechtvaardigd kan worden vanuit een noodtoestand, vanuit een état de nécessité. Zij wijzen op het conflict tussen, enerzijds, de plicht om het leven te respecteren en dus niet te doden en, anderzijds, de verplichting om pijn te bestrijden, die in sommige gevallen het opzettelijk beëindigen van het leven inhoudt. In de juridische praktijk zijn er geen voorbeelden van een dergelijke noodtoestand. Het geeft trouwens alleen een oplossing a posteriori en dat is niet wat we nodig hebben.

Ook bij meerderjarigen is nu niet de leeftijd doorslaggevend, maar wel de wilsbekwaamheid. Om de geldigheid van een verzoek van een meerderjarige te beoordelen, volstaat het niet naar de leeftijd te kijken, maar moeten we de reële bekwaamheid van de betrokkene nagaan. Dat staat niet expliciet in artikel 3, maar men kan dat moeilijk anders begrijpen. Volgens dat artikel moet de patiënt bewust zijn en moet het verzoek vrijwillig gebeuren, overwogen en herhaald. Al die elementen illustreren dat ook een meerderjarige wilsbekwaam moet zijn om een geldig verzoek te kunnen doen.

Tot zo ver de huidige wetgeving. Ik wil nu enkele sporen formuleren voor een toekomstige regeling.

Een cruciale vraag in het debat is wie een geldig euthanasieverzoek kan formuleren. De vraag is of het onderscheid tussen ontvoogde en niet-ontvoogde minderjarigen juridisch nog langer te rechtvaardigen is. In 2002 heeft noch de Raad van State noch het parlement daarover opmerkingen gemaakt. Niemand voelde dat onderscheid als niet gerechtvaardigd aan. Formeel-juridisch spreken we natuurlijk over twee verschillende statuten - de enen ontvoogd, de anderen niet-ontvoogd – waardoor de ongelijke behandeling, juridisch wel gerechtvaardigd zijn.

Als men uitgaat van het minder formele criterium van de wilsbekwaamheid, dan wordt er wel een onderscheid gemaakt tussen twee categorieën van minderjarigen die beide wilsbekwaam zijn, maar van wie de ene wel en de andere niet een geldige euthanasievraag kan stellen. In die zin is het onderscheid minder houdbaar.

Hoe kan men dat niet te rechtvaardigen onderscheid uit de wereld helpen? Men kan het onderscheid opheffen door de niet-ontvoogde minderjarigen de mogelijkheid om een geldig verzoek te formuleren, af te nemen. Het volstaat dan evenwel niet om in artikel 3 de woorden “ontvoogde minderjarigen” te schrappen, want, zoals ik daarnet al aantoonde, was die toevoeging in de wet eigenlijk overbodig en volgt uit het statuut van ontvoogde minderjarige al dat ze een geldig euthanasieverzoek kunnen doen. Als men het onderscheid via deze weg wil wegwerken, zal men op een of andere manier moeten bepalen dat een ontvoogde minderjarige geen geldig euthanasieverzoek kan doen. Dat is zeker geen goede oplossing.

Een andere manier om het onderscheid op te lossen is de niet-ontvoogde wilsbekwame minderjarige ook het recht te geven om een geldig euthanasieverzoek te formuleren.

Is het onderscheid tussen wilsbekwame meerderjarigen en wilsbekwame niet-ontvoogde minderjarigen nog langer juridisch gerechtvaardigd? Daarover is in 2002 wel enige discussie geweest. De Raad van State heeft ook hierover geen opmerkingen gemaakt. De leden van de Kamercommissie voor de Volksgezondheid hebben wel vragen gesteld bij het onderscheid tussen meerderjarige en minderjarige patiënten die zich in dezelfde terminale fase bevinden. Nog belangrijker in die discussie was het standpunt van de Nationale Raad van de Orde der geneesheren, die toen absoluut geen voorstander was van de wetwijziging maar wel wees op een markante leemte in de wet, namelijk dat de medische deontologie altijd heeft verdedigd dat ook vragen van minderjarigen ernstig moeten worden onderzocht en dat daarbij de graad van mentale volwassenheid dient te worden beoordeeld.

Wat de leeftijdsgrens betreft, heb ik onderzocht welke leeftijdsgrenzen er in het gezondheidswerk in het algemeen worden gehanteerd. Dat levert een vrij diffuus, maar uiteindelijk vrij duidelijk beeld op.

Om te beginnen maakt men een onderscheid tussen ingrepen met een therapeutisch oogmerk en andere. De patiëntenrechtenwet, die over ingrepen met een therapeutisch oogmerk handelt, kent geen leeftijdsgrens. Mature minderjarigen kunnen beslissingen nemen over ingrepen met een therapeutisch oogmerk zonder dat de ouders daarbij betrokken worden.

Bij ingrepen zonder een therapeutisch oogmerk waartoe de euthanasie behoort - zijn minderjarigen in sommige gevallen zonder meer uitgesloten, en rijst de vraag over de betrokkenheid van de ouders bijgevolg niet. Voor bloeddonatie en voor donatie van eicellen met het oog op medisch begeleide voortplanting is bijvoorbeeld meerderjarigheid vereist. Voor donatie van weefsels en cellen bij leven of na overlijden is er dan weer geen leeftijdsgrens en worden ook de ouders niet betrokken.

Voor donatie van organen bij leven is er in juni vorig jaar een nieuwe wettelijke regeling in werking getreden. Vroeger kon dit ook bij jongeren beneden twaalf jaar mits toestemming van de ouders. Nu is die regel geschrapt en zegt de wet dat het kan vanaf twaalf jaar zonder medebeslissingsrecht van de ouders. Voor donatie van organen na overlijden is zelfs geen leeftijdsgrens meer behouden.

Interessant en belangrijk in de context van deze discussie over de uitbreiding van de euthanasiewet is de wetgeving inzake zwangerschapsonderbreking: er is geen leeftijdsgrens en is er juridisch geen sprake van inspraak van de ouders.

Uit dit overzicht blijkt alvast dat ouders geen medebeslissingsrecht hebben in de gevallen waar een wilsbekwame minderjarige toestemming kan geven voor een therapeutische of niet-therapeutische ingreep. Het meest frappant is dat bij zwangerschapsafbreking, nota bene de oudste regeling van degene die ik heb besproken; ze dateert van 1990. Het argument was toen dat men elke druk van de ouders in de ene of de andere richting wilde vermijden.

De abortuscommissie, waarvan ikzelf voorzitter ben, ontvangt elk jaar een of twee abortusgevallen bij tien- of elfjarigen. Het Grondwettelijk Hof heeft zich daarover gebogen, omdat sommigen vonden dat het niet betrekken van de ouders bij een beslissing tot zwangerschapsonderbreking discriminerend is ten aanzien van de ouders. Het Hof heeft daarop in vrij moeilijke bewoordingen geantwoord: "Het gelijkheidsbeginsel vereist niet dat een minderjarige vrouw die een zwangerschapsonderbreking overweegt, zou verplicht worden op straffe een misdrijf te plegen, haar ouders te raadplegen, noch dat deze toegang zouden kunnen hebben tot een rechtbank."

De facto worden ouders bij dit soort van moeilijke beslissingen zeer vaak betrokken. De wet verbiedt dat ook niet, ze verplicht het alleen niet. In de praktijk worden ouders niet betrokken wanneer de minderjarige zich daartegen verzet of wanneer na het eerste gesprek al blijkt dat er een dusdanige conflictsituatie is dat er geen enkele dialoog mogelijk is.

Inzake de gezondheidstoestand kijken we best even naar de situatie in Nederland. Daar maakt de wet op dit punt geen onderscheid tussen wilsbekwame minderjarigen en wilsbekwame meerderjarigen, of het nu gaat om psychisch of fysiek lijden. Belangrijk om te weten is dat er in Nederland geen of bijna geen gevallen van euthanasie bij minderjarigen worden gemeld. Het enige geval dat mij bekend is,



betrof een patiënt met een terminale kanker, een geval van fysiek lijden dus.

Ik beëindig met enkele conclusies.

De belangrijkste voorwaarde om een geldig euthanasieverzoek in te dienen is de wilsbekwaamheid op het ogenblik van het verzoek, en niet de leeftijd. Dat is nu trouwens al ingeschreven in de Belgische wetgeving. Minderjarigheid is een reden voor bijkomende bescherming, zowel op het vlak van de materiële voorwaarden (fysiek lijden) als inzake de procedurele voorwaarden (specifieke deskundigheid van de artsen die de wilsbekwaamheid, de gezondheidstoestand en de ondraaglijkheid van het lijden moeten beoordelen en in de controle- en evaluatiecommissie). Zoals bij zwangerschapsafbreking wordt aan de ouders geen medebeslissingsrecht toegekend, om druk – in welke richting ook - te voorkomen. Aan de hand van de beschikbare literatuur vrees ik eerder voor druk van ouders die euthanasie willen laten uitvoeren dan andersom.

**De heer Peter Deconinck.** – Ik dank de gezamenlijke commissies voor de gelegenheid om mijn visie te geven over de problematiek van het levenseinde van minderjarigen, een problematiek waarmee ik reeds tijdens mijn chirurgische opleiding in de Verenigde Staten en Canada, een goede veertig jaar geleden, werd geconfronteerd.

Medische ethiek heeft vanaf toen mijn aandacht gehad en ik ben ik dan ook na mijn terugkeer naar België actief mee bezig geweest, onder meer in commissies medische ethiek.

Op het ogenblik kan de behandelende arts een of andere medische beslissing rond het levenseinde van zijn of haar patiëntje nemen, als hij of zij denkt dat dit medisch de meest verantwoorde beslissing is. Zo kan de arts beslissen geen behandeling op te starten - bijvoorbeeld bij een patiëntje zonder hersenen - of van de voortzetting van de behandeling af te zien en ze dus af te breken - bijvoorbeeld na meerdere hersenbloedingen met zware hersenbeschadiging. Iedereen begrijpt dat het leven zo wellicht wordt verkort. Uiteraard worden pijn en symptomen steeds zo goed mogelijk onder controle gehouden, maar soms is het dan nodig de medicamenteuze dosissen op te drijven, wat meestal ook levensverkortend zal zijn.

Die verschillende handelwijzen worden algemeen beschouwd als behorend tot wat good medical practice wordt genoemd, in overeenstemming met de huidige medische deontologie.

Als zowel de ouders als het medische team tot het besluit zijn gekomen dat verder lijden zinloos is geworden, kan worden besloten het leven te verkorten door middel van terminale sedatie of door de toediening van een letaal middel. Zeker dat laatste is nu echter verboden.

Als kinderchirurg hebben vooral de gelukkig zeldzame neonatale gevallen - maar elk geval is er één teveel - me ervan overtuigd dat ook in ons land rechtszekerheid nodig is voor neonatologen en kinderartsen, kinderchirurgen en -anesthesisten, die soms een medische beslissing bij het levenseinde van die patiëntjes moeten nemen.

Die beslissingen hebben op de een of andere manier bijna steeds ook de verkorting of de beëindiging van het leven tot gevolg. Je neemt dergelijke beslissingen niet alleen, maar pas na een bespreking met collega's en teamleden, enerzijds, en met de ouders, anderzijds. Per definitie kan het voor die schrijnende gevallen niet gaan om euthanasie: baby'tjes kunnen er niet zelf om verzoeken en ook de ouders niet.

De bespreking van die neonatale problematiek past niet in deze hoorzitting over een eventuele uitbreiding van de euthanasiewet naar minderjarigen. Omdat hierover vorige keer misschien enige onduidelijkheid bestond en er hierover meerdere tussenkomsten waren, meende ik er nog even te moeten op terugkomen.

Ik wil nog een paar literatuurgegevens toevoegen die aantonen dat de behandeling van onmondige patiëntjes wel degelijk onze aandacht vergt en, in het kader van een andere regelgeving, verdient te worden onderzocht. We kunnen ons daarbij wellicht laten inspireren door het protocol van Groningen, los van de wet betreffende de euthanasie.

In 2005 verscheen in het top rated medische tijdschrift The Lancet een onderzoek naar medische

beslissingen rond het levenseinde van alle zuigelingen - dat waren er 298 - die in Vlaanderen tijdens een periode van twaalf maanden (van 1 augustus 1999 tot 31 juli 2000) overleden zijn vóór ze de leeftijd van één jaar hadden bereikt. (Figuur 2) Aan de artsen die de overlijdensakte hadden ondertekend werd een uitvoerige vragenlijst opgestuurd, met de verzekering dat hun anonimiteit en die van de patiëntjes volkomen zou bewaard blijven.

Over 253 patiëntjes kreeg dokter Provoost een antwoord. Het bleek dat bij 194 van hen een of andere medische beslissing bij het levenseinde mogelijk was geweest (bij de overige was dat niet mogelijk, bijvoorbeeld omdat ze overleden door wiegendood) en dat dit bij 143 (dus bij 3 op 4) inderdaad was gebeurd.

Bij 32 patiëntjes werd beslist geen behandeling op te starten en bij 54 de behandeling te stoppen. Bij 70 van die 86 was het tevens de bedoeling het leven te verkorten.

Pijn- en symptoombestrijding werd bij 40 patiëntjes sterk opgedreven, bij 11 ervan ook met de expliciete co-intentie het leven te verkorten. Bij 17 patiëntjes ten slotte werd een letale medicatie toegediend. In totaal werd door de behandelende artsen, meer dan twaalf jaar geleden, een beslissing genomen met de bedoeling het leven te verkorten bij 98 van de 143 patiëntjes, dus in twee op drie gevallen.

Uit dit onderzoek blijkt nog dat het leven - en het lijden - bij drie op vijf patiëntjes met minder dan 24 uur werd verkort, bij één op vijf wellicht met één dag tot een week en bij de overige wellicht met meer dan een week.

Ook een grootschalig multicenter onderzoek in Nederland is bijzonder verhelderend. (Figuur 3) Van de 1338 kinderen die in 1983 in Nederland waren geboren met een geboortegewicht van minder dan 1500 gram, waren er 959 nog in leven op 19-jarige leeftijd.

Afhankelijk van de graad van extreme prematuriteit (geboren na respectievelijk 25-26 weken, 27, 28, 29, 30, 31 weken zwangerschap) toont deze grafiek duidelijk aan dat weinigen, respectievelijk 6, 14, 14, 18, 22 en 29%, onder hen van blijvende gezondheidsproblemen gespaard bleven.

Er rust een zware verantwoordelijkheid op de schouders van allen die bij het nemen van medische beslissingen over deze patiëntjes betrokken zijn.

Ik kom nu tot het deel over kinderen die wel over de nodige maturiteit beschikken om met voldoende inzicht een eigen oordeel te kunnen formuleren, ook over ziekte en dood. Alleen binnen die groep kan aan euthanasie worden gedacht, omdat de patiënten zelf een weloverwogen verzoek kunnen doen.

Het moet mijns inziens mogelijk zijn de wet betreffende de euthanasie uit te breiden tot de groep van minderjarigen die in een stervensfase zijn beland en die door de behandelende artsen en andere leden van het verzorgend team én door hun ouders geacht worden over het nodige oordeelsvermogen te beschikken. Minderjarigen lijden minstens even erg als volwassenen en ouderen die ongeneeslijk ziek zijn. Gelukkig zijn ze klein in aantal, maar daarom zijn deze patiëntjes niet minder belangrijk.

Kanker komt frequenter voor bij kinderen dan de meeste mensen denken: in ons land zijn er ongeveer driehonderd nieuwe gevallen per jaar. In minstens de helft van de gevallen gaat het om patiëntjes met leukemie of een hersentumor.

De resultaten van de behandeling zijn nu veel beter dan vroeger: ongeveer vier op vijf van hen zullen genezen. Ongeveer één op vijf, een vijftigtal dus, zal het echter niet halen. In de Westerse wereld is kanker zelfs de belangrijkste doodsoorzaak van kinderen van meer dan één jaar oud.

Als de wet toestaat euthanasie toe te passen op meerderjarigen die er zelf om verzoeken – uiteraard mits de artsen met het verzoek kunnen instemmen en mits aan alle zorgvuldigheidscriteria is voldaan – moet de wet volgens mij euthanasie ook mogelijk maken voor minderjarige patiënten die in een uitzichtloze situatie beland zijn, zinloos blijven lijden zonder enig uitzicht op verbetering, en die er zelf om verzoeken. Ik zie niet in waarom dat niet zou mogen.

Als de wet betreffende de rechten van de patiënt oordeelsbekwame minderjarigen, net zoals

volwassenen, het recht geeft zekere behandelingen te weigeren, ook als door die weigering hun nog te verwachten levensduur verkort, is het toch niet logisch ze de mogelijkheid van euthanasie te ontzeggen.

De hamvraag is natuurlijk: wanneer is de minderjarige tot voldoende maturiteit gekomen om een zelfstandig oordeel te kunnen formuleren, om voldoende inzicht te hebben in de gevolgen, om te begrijpen dat het leven dan definitief eindigt.

De wettelijke bepalingen van Nederland zijn hier reeds uitgebreid aan bod gekomen. Er werd tevens gewezen op de onrechtvaardigheid van bepalingen die voor wie net twaalf jaar oud geworden is, de mogelijkheid bieden euthanasie te vragen en, mits akkoord van de ouders, ook te krijgen, maar die voor een patiëntje in eenzelfde uitzichtloze toestand dat nog maar 11 jaar oud is, verbieden in te gaan op een euthanasievraag.

Gelukkig werden in ons land door meerdere senatoren verschillende wetsvoorstellen ingediend die geen arbitraire leeftijdsgrenzen bevatten, maar wel degelijk een ruim voldoende oordeelsvermogen voor een dergelijk verzoek als criterium hanteren.

Zij weten zich daarin onder meer gesteund door het reeds in 1989 door de Verenigde Naties aanvaarde Verdrag inzake de rechten van het kind, in ons land geratificeerd in 1991, door de Belgische wet van 2002 betreffende de rechten van de patiënt, door de richtlijnen van de Orde der geneesheren in een advies van 22 maart 2003 en door de ervaring van kideroncologen, psychologen, ethici en specialisten in medisch recht die bevestigen dat kinderen met een maligne aandoening die slecht reageert op de behandeling, sneller dan we vermoeden inzicht krijgen in de ernst van hun aandoening en in de risico's eraan verbonden en bewust zijn van hun mogelijk overlijden of van de onafwendbaarheid ervan.

Reeds in 1965 verscheen een artikel in de *American Journal of Diseases of Children* met de titel *Who's Afraid of Death on a Leukemia Ward*, waarin verduidelijkt werd dat grotere kinderen meestal goed bewust zijn van de ernst en de risico's van hun ziekte en hoe angst om te sterven daarin centraal staat. Twee weken geleden alludeerde ook collega Verlooy op dit belangwekkend artikel. De auteurs, Vernick en Karon, vestigen de aandacht op een belangrijk aspect. Ik geef een kort citaat, in eigen vertaling: "De medische staf realiseerde zich dat de meeste kinderen met ongeneeslijke kanker kennis hadden over de ernst van hun aandoening en dat allen er zich zorgen over maakten. Er werd daarom besloten af te stappen van de traditionele paternalistische bescherming en geheimhouding. Deze vernieuwende benadering zorgde ervoor dat de kinderen vrijuit over hun angsten konden praten en openlijk over de dood konden communiceren als een van hen overleden was. Het resultaat van deze stap was bijzonder heilzaam."

Ieder kind evolueert anders en komt op zijn manier tot inzicht en maturiteit, niet alleen afhankelijk van zijn leeftijd, maar ook als resultaat van zijn opvoeding en ervaring. Kinderen met een ernstige ziekte kennen sneller dan we vermoeden de ernst en mogelijke consequenties ervan.

Tijdens het hele ziekteverloop moet met de minderjarige patiënt die over een voldoende oordeelsvermogen beschikt, op gepaste wijze in een open gesprek over zijn toestand en evolutie gecommuniceerd worden, over zijn of haar achteruitgang en, als het zover is, ook over het naderende levenseinde. We moeten ons realiseren dat de angst om te sterven inderdaad een centrale plaats inneemt in de gedachten van het kind. Alleen door dat bespreekbaar te maken kan het angstgevoel daadwerkelijk worden getemperd en onder controle worden gehouden.

Essentieel is dat kinderen vertrouwen kunnen blijven stellen in hun ouders en het medische team en niet geïsoleerd geraken in een door de omgeving opgelegd taboe. Zo niet raken ze totaal geïsoleerd tijdens de laatste weken van hun leven, wordt het lijden en het alleen zijn met dit lijden alsmear erger. Het is de verantwoordelijkheid van arts en medisch team dat te beletten.

Wie zal dit oordeelsvermogen echter beoordelen? De patiënten hebben meestal weken in het ziekenhuis doorgebracht, zijn vaak gedurende weken of maanden thuis geweest, maar zijn dan hervallen. Ze kennen de artsen en verpleegkundigen van de dienst en die kennen hun patiëntjes. Zij zien ze alle dagen. Tijdens de dagelijkse teamvergadering bespreken ze de evolutie en progressie van elk van hen. Ze praten wellicht elke dag met de ouders. Met hen is stilaan een vertrouwensrelatie gegroeid. Ze kennen hun patiëntjes goed, weten wat er in hun hoofd omgaat. Samen met de ouders zijn de artsen en teamleden zonder twijfel het best geplaatst om over het oordeelsvermogen van de minderjarige te

oordelen.

Het idee er een buitenstaande psycholoog of psychiater bij te halen is mijns inziens niet alleen overbodig, maar wellicht contraproductief: zonder vertrouwensband zal de minderjarige wellicht dichtklappen.

Niet alle kinderen groeien en evolueren op dezelfde manier. Sommigen zijn sneller rijp dan hun kalenderleeftijd laat vermoeden, anderen blijven integendeel langer onbezonnen en goedgelovig. Bij laatstgenoemde groep patiëntjes komt het er vooral op aan ze te omringen met veel warmte en belangstelling, een gevoel van vertrouwen te geven, ervoor te zorgen dat ze zich niet alleen gelaten voelen als mama en papa of broer en zus er niet zijn.

Wat moet er gebeuren als medisch team en ouders geconfronteerd worden met een uitzichtloze situatie? Hoe moeten artsen dan handelen?

Ongeacht of het om kinderen gaat die tot grote maturiteit gekomen zijn en zelfstandig over hun toestand kunnen oordelen, of om jongere kinderen die onmondig zijn en niet voor euthanasie in aanmerking komen, pasgeborenen en prematuurtes inbegrepen, als een of andere medische beslissing over hun naderende levenseinde moet worden genomen, dient het medische team met de ouders te overleggen over elke wending in het ziekteverloop en hoe er best gehandeld wordt.

Ik wil een paar grote principes van de medische ethiek in herinnering brengen: schade aan de patiënt zo strikt mogelijk vermijden; het welzijn van de patiënt zo goed mogelijk nastreven; het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt zo strikt mogelijk eerbiedigen, met correcte informatie. Zonder correcte informatie is er immers geen werkelijk informed consent mogelijk. Als de minderjarige patiënt over het nodige oordeelsvermogen beschikt om zijn rechten als patiënt uit te oefenen, dan dient ook hij of zij die informatie te krijgen.

In de praktijk is dat echter niet vanzelfsprekend en is het voor patiënten en ouders niet eenvoudig een beslissing te nemen, zeker als er geen goede oplossing bestaat.

Uiteraard moeten de leden van het medisch team steeds coherent, openhartig en transparant zijn in hun contacten met de patiënt en met ouders en familie. Die kunnen wellicht een vergissing of een falen aanvaarden, maar geenszins dat belangrijke informatie werd achtergehouden en nog minder dat hen een leugen werd verteld of dat ze werden bedrogen.

Mijns inziens zal de leidinggevende arts de verantwoordelijkheid van het te nemen beleid op zich moeten nemen en de ouders behoeden voor schuldgevoelens als zij ten slotte akkoord gaan om van behandeling of verdere behandeling af te zien of om het leven van hun kind op een andere manier te verkorten en te beëindigen. Zo niet kan twijfel hen hun hele leven lang blijven kwellen.

Niet zelden zullen beide ouders verschillen van mening of soms totaal anders reageren op het drama dat hen treft. Ook hier moeten artsen en medisch team proberen beide ouders op één lijn te brengen door beiden te helpen de werkelijkheid onder ogen te zien. Het hele medische team heeft overigens als bijkomende opdracht de ouders, broertjes en zusjes te begeleiden in hun rouwproces.

Sommigen zijn van oordeel dat dergelijke beslissingen eerder door een ethische commissie moeten worden genomen. In de Verenigde Staten is het niet zelden een zaak voor het gerecht. Zo wordt de verantwoordelijkheid doorgeschoven naar instanties in plaats van naar mensen met een hart en kennis van zaken. Dat noem ik een gemakkelijksoplossing met het compleet negeren van de zo noodzakelijke vertrouwensrelatie tussen het medisch team en de patiënt, ouders en familie.

Ethische commissies kunnen algemene principes naar voren brengen, maar voor individuele gevallen meestal geen aangepaste beslissing nemen. Die beslissing moet overigens soms in urgentie worden genomen.

Sta me toe te eindigen met een woord over palliatieve zorg bij kinderen. Goede palliatieve zorg omvat meer dan adequate pijnbestrijding en het tegengaan van braken en misselijkheid, het zoveel mogelijk onder controle houden van convulsies, het lenigen van ademnood enzovoort. Door het aanbieden van sociale contacten en aangepaste activiteiten, door het zo aantrekkelijk mogelijk maken van de laatste

weken of maanden van het leven kunnen deze nog zinvol zijn.

Als een minderjarige ten slotte zegt dat het genoeg geweest is en vraagt terminale sedatie toe te passen of verzoekt om euthanasie, moet mijns inziens op dit verzoek kunnen worden ingegaan. Palliatieve zorg vereist uiteraard ook ondersteuning van de familieleden, met inachtneming en respect voor de levensbeschouwing van elkeen.

Meerdere end-of-life beslissingen zijn mogelijk bij het onvermijdelijke levenseinde van een patiënt. Ik denk hierbij aan het onthouden of afbreken van de behandeling of het verhogen van pijn- en symptoombehandeling, het toedienen van een levensbeëindigend middel of het toepassen van terminale sedatie met weerhouden van vocht, beademing, zuurstofsupplementen enzovoort.

Op welke manier een einde wordt gemaakt aan het uitzichtloos en zinloos lijden, is volgens mij minder relevant dan het nagestreefde resultaat, meer in het bijzonder dit lijden zo goed mogelijk te stoppen. Meestal kan dat alleen door het stervensproces te versnellen.

Als de ziekte slecht evolueert of als er bijkomende verwikkelingen zijn, wordt de toestand van het kind dramatisch. Er wordt een punt bereikt waar geen hoop op verbetering is en het lijden van patiënt en ouders ondraaglijk wordt. In die gevallen kan de vraag naar euthanasie rijzen.

Naast therapeutische hardnekkigheid moet volgens mij ook palliatieve hardnekkigheid strikt worden vermeden.

Medische ethiek is complex. Wat is het onderscheid tussen actief en passief optreden? Wat is ethisch gezien het verschil tussen doen en laten, tussen actieve levensbeëindiging en laten sterven?

We kunnen iets doen, zoals een patiëntje beademen of het ademhalingsstoestel wegnemen, of we kunnen niets doen of verzuimen iets te doen. We kunnen iets laten gebeuren of iets in de hand werken. We kunnen iets in gang steken of nalaten iets te stoppen.

In alle gevallen nemen we een beslissing, ook als we niets beslissen en afwachten. In alle gevallen blijft de arts verantwoordelijk en is er een rechtstreeks verband met de verdere evolutie van het patiëntje en zijn overlijden.

Legale argumenten, zoals onwettigheid, zouden de keuze niet mogen meebepalen, zoals thans nog het geval is. Als na een grondige medische analyse het hele team en de ouders van oordeel zijn dat het verzoek van de minderjarige terecht is en de behandeling beter wordt afgebroken, is het voortzetten ervan om zuiver legale redenen niet te rechtvaardigen.

**Mr. Kalenga Masendu.** – Ik dank u voor het eerst voor de eer je me hebt gedaan in de uitnodiging om deze commissie om een advies inzake een lastige kwestie te geven in vele opzichten, een kwestie toch ter waarde van overweging: de euthanasie van minderjarigen en het juridische vacuüm dat het omringt.

De sprekers voor mij al gezegd veel dingen en vele aspecten werden beschouwd in de documenten die werden gegeven aan ons.

Ik ben mezelf, een paar punten.

In mijn hoedanigheid neonatoloog, kan ik praten over wat ik weet en wat ik de praktijk, en daarom situaties die we tegenkomen in de neonatale intensive care dagelijks.

Deze context wordt gekenmerkt door een zeer kwetsbare patiënten we kijken na: onvolwassenheid, misvormingen, perinatale belangrijke wijzigingen, zoals stikken situaties, bijvoorbeeld. Bovendien zijn onze patiënten zijn niet in staat om zich te uiten en op elk verzoek te maken.

Let ook op de grote verdriet van de ouders bij de instorting van een droom gebouwd voor maanden, maar ook het lijden van het personeel dat deze kinderen ondersteunt, onschuldige kinderen, volwassenen.

Neonatologie is relatief jong in vergelijking met de meeste medische disciplines. Ze heeft ervaren in de afgelopen decennia, de snelle vooruitgang en nog steeds sterk groeit. Dit zal leiden tot verwachtingen, maar ook onzekerheid.

In deze context ontstaat een dilemma en veel vragen.

De primaire rol van de mantelzorgers is inderdaad te behouden en respecteren de belangen van de patiënt. Dit brengt ons naar absoluut alles te genezen, om de patiënt te redden.

Het is helaas in sommige situaties, deze strategie om in leven te blijven, vaak met behulp van kunstmatige middelen, zal van korte en lange termijn te genereren, het fysieke lijden van kinderen en neurologische schade die kan zijn de belangrijkste, maar ook het lijden van de gezinnen. Al deze aspecten zijn uiteraard van invloed op de toekomstige kwaliteit van het leven van het kind.

Ondanks onze huidige wetenschappelijke kennis, zelfs met een lange klinische ervaring, we kunnen niet altijd goed de toekomst risico voor deze kinderen te beoordelen. Geconfronteerd met vaak ernstige medische geschiedenis, voorspellen adequaat de toekomstige kwaliteit van het leven is vaak moeilijk. Ieder van ons heeft geleerd bescheiden te zijn.

Toch, wat als redelijk zorgverleners tot de conclusie gekomen dat de toekomstige kwaliteit van leven ernstig in gevaar wordt gebracht door het bestaan van ernstige factoren?

Persoonlijk, net als vele neonatologen, steun ik de aanpak die de juridisch vacuüm rond deze bron van grote zorg voor het kind zal vullen, voor zijn familie, voor gezondheidswerkers we zijn en aan de samenleving.

Wat zijn de elementen te overwegen in deze discussie?

Ten eerste is er al een wet tag euthanasie van volwassenen en dat dient ons op een bepaalde manier merk.

M. Deconinck zei de hele tijd, enquêtes tonen het gebruik van verschillende actieve of passieve praktijken door gezondheidswerkers om het leven te stoppen of te laten sterven van pasgeborenen die zich in situaties berucht hopeloos, begeleid door het fysieke lijden van kinderen en psychologische ouders.

Daarnaast is het noodzakelijk om de ethische principes van de patiënt waardigheid en respect voor het leven te handhaven.

De multidisciplinaire samenwerking is ook essentieel - dit is opgenomen in de documenten - met de deelname van de gehele gezondheidszorg team, en in het bijzonder of Nursing, een bijzonder belangrijke partner bij de behandeling van patiënten in de pijn. Merk op dat als we hadden meer artsen in een team, kunnen we misschien nog redden 50% van de patiënten, maar in de neonatologie, geen verpleegkundigen, misschien zouden we meer dan 10% besparen .

Ik zal ook wijzen op de noodzaak van individualisering van de situaties - elk geval anders is - en rekening houdend met het advies van de ouders moeten goed worden geïnformeerd, het vermijden van valkuilen. Onder deze, mee het risico van een potentieel belangenconflict. Wat zijn de redenen waarom ouders euthanasie van een kind kan verzoeken? Is het altijd duidelijk in hun hoofd?

Zoals we al eerder zei, is het ook belangrijk om de praktijken onder degenen die niet per se actieve levensbeëindiging, zoals verdraagzaamheid en therapeutische escalatie, palliatieve zorg, maar onderzoekt nog gedaan moet worden in neonatologie.

Het is ook belangrijk om te kunnen alle middelen van het onderzoek gebruiken om beter te begrijpen de ernst van de situatie en de toekomst prognose, wat niet altijd evident.

Ik sluit af met een verwijzing naar een bepaalde situatie, die van baby's geboren op de grens van levensvatbaarheid, onder zesentwintig weken zwangerschapsduur volbracht. Dit is zeker belangrijk criterium, maar wees ervan bewust dat de praktijken zijn verschillend. De literatuur geeft ons veel

informatie; limieten kunnen veranderen, afhankelijk van de voortgang van de neonatale geneeskunde. Het is niet eenvoudig om een figuur, een grens te stellen.

Er moet ook rekening houden met de omvang en de ernst van de geconstateerde afwijkingen.

Andere moeilijke kwesties blijven, met inbegrip van die welke in de verloskamer. Geconfronteerd met een baby, is het niet altijd gemakkelijk om een oordeel over de vraag of om in te grijpen snel te vormen. Het is niet altijd duidelijk.

Tot slot wil ik zeggen dat in de meeste gevallen is het niet nodig om te handelen met verve tenzij curatieve behandeling besluiten zijn mogelijk en moet worden bepaald over de vraag of om ze uit te voeren.

**Philippe Mahoux (PS).** – Ik heb met grote belangstelling de tussenkomst van Professor Kalenga. Neonatologie is per definitie een probleem dat een deel van de wet van 2003 op euthanasie zou kunnen zijn en kan in het debat voor ons worden aangepakt. Veel kinderartsen neonatologen vragen ons. Ik stel ook voor het aantal stakeholders uitbreiden omdat andere beoefenaars wensen te worden gehoord.

Ms. Stryckmans lijkt de oplossing in de vorm van overtreding te overwegen. Ik merk een dramatische verbetering ten opzichte van de aanpak die tien jaar geleden heerste. Vandaag hebben we niet langer ontkent het verzoek of het feit. Maar overtreding is geen oplossing, zoals blijkt uit de tijd dat de euthanasiewet niet bestond. Daarnaast is de overtreding is tegen een waarde die u belang, namelijk informatie hebt aangesloten. Ik wil graag uw mening in dit verband.

Daarnaast gaf je een voorbeeld van ademnood, met geassisteerde ademhaling, dan verwijderen. een beademing verwijderen, wat resulteert in verstikking, valt onwaardiglijk wijze, medisch en verzekering. Door nadelen, als stekker beademing gepaard gaat - wat begrijpelijk, menselijk - de toediening van adjuvans - behoorlijke dosis barbituraten of curare één ademweerstand voorkomen - Ik weet niet hoe deze benadering andere naam dan euthanasie te zien. Door te kiezen voor dit voorbeeld, hoe doe je dit soort acties te overwegen?

Ik wend mij tot de heer Nys. We hebben nog niet besproken op het moment van geëmancipeerde minderjarigen. We hebben overwogen, als ik me goed herinner, dat vanaf het moment dat een geëmancipeerde minderjarige werd een volwassene wettelijk beschouwd, was er geen reden om te weigeren wat wordt gegeven aan een volwassene. Door nadelen, we besproken de kwestie van de minderjarigen, gezien het feit dat zij kennis droegen van hun situatie, een gevoel van leven en hogere sterftecijfers veel volwassenen worden niet geconfronteerd met dit probleem. Het werd tien jaar geleden, hadden we geen oplossing bereikt, maar de maatschappij is veranderd, met inbegrip van de toenemende integratie van het concept van de palliatieve zorg, maar ook in relatie tot euthanasie.

Aan de rechterkant, u gezinspeeld op de omstandigheden die het concept van onderscheiding en waar we gaven daarom een ondergeschikte rol had opgenomen.

U vergeleek de gegeven door de ouders dat zij moeten zorgen voor een zwangerschapsafbreking autorisatie. Maar tot nader order, een abortus uitgevoerd op een minderjarige, in de door de wet voorgeschreven omstandigheden, is noch een misdaad of een misdrijf. de wet op rechten van de patiënt beschouwt het akkoord van de minderjarige als voldoende en niet de instemming van de juridische verantwoordelijkheid van de minderjarige vereisen.

Hier, is de situatie anders. Voorwaarden worden opgelegd en als ze niet wordt voldaan, is men in de aanwezigheid van een misdrijf, in dit geval van moord. Hoewel euthanasie verzoek wordt gedaan door de minderjarige, juridisch de beslissing ligt bij de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige. Als de wettelijke vertegenwoordiger geen toestemming geeft, wat garantie heeft de dokter hebben dat door zijn jonge patiënt gevraagde euthanasie goed zal worden gelegaliseerd?

Mijn derde vraag is voor Professor Deconinck. Hij denkt dat het is het team rond de patiënt is beter in staat om het niveau van onderscheidingsvermogen ervan te bepalen. Ik ben ook van die mening, maar sommige op zoek naar een extra garantie van objectiviteit, dat de onderscheiding wordt gewaardeerd door een derde instantie, totaal vreemd aan de situatie. Wat is uw mening hierover?

Tot slot, ik was zeer verrast om te horen dat een van de redenen fysieke nood van de patiënt en psychische klachten van de ouders zou kunnen zijn. Dit is iets heel nieuws. Tot nu toe kwamen alleen de patiënt persoonlijke omstandigheden in het spel. Ja, het is uiterst moeilijk om de fysieke en psychische pijn van een pasgeborene te beoordelen, maar nooit, tot nu toe, het is een wet een element in verband met de psychische pijn van een ingevoerd derde. Omgekeerd, als de wet van 2003 is bepaald dat bij het maken van de beslissing, kan de arts verschillende meningen te zoeken, staat dat de beslissing van de patiënt - vandaar de moeilijkheid in het bijzijn van minderjarigen - en de dokter geroepen om de praktijk euthanasie.

Nooit psychisch lijden van de entourage wordt niet ingegrepen. Is het mogelijk om meer informatie over dit element geheel nieuwe krijgen? Ik begrijp dat het belangrijk is in de neonatologie kan zijn, maar ik denk dat het een ander debat dan over euthanasie, als we passeerden. Het is moeilijk voor te stellen de psychische pijn is van cruciaal belang, vooral als de pasgeborene heeft gebreken - met inbegrip van de hersenen - zeer ernstig.

**De heer Bart Laeremans (VB).** – De uiteenzettingen van mevrouw Stryckmans en de heer Deconinck waren nogal tegenstrijdig. Volgens mevrouw Stryckmans komt de vraag naar euthanasie bij minderjarigen weinig of niet voor en kunnen de noden worden gelenuid met comfortbehandeling en palliatieve zorg. De heer Deconinck waarschuwt daartegenover voor palliatieve hardnekkigheid. Hij legt wel degelijk de nadruk op de noodzaak van een aanpassing van de wet.

Mijn vraag aan mevrouw Stryckmans is of palliatieve hardnekkigheid bestaat. Is volgens haar het aanbod aan palliatieve zorg, ook voor minderjarigen, voldoende toereikend of kan het beter?

Mijn vraag aan de heer Deconinck is wat hij precies met palliatieve hardnekkigheid bedoelt. Hij geeft een uitvoerige en gedetailleerde cijfermatige benadering van de problemen bij pasgeborenen en de levensbeslissingen daaromtrent. Ik hoorde evenwel geen cijfers of aantallen over minderjarigen die zelf om euthanasie vragen. Bij vorige hoorzittingen vernamen we dat de vraag bij achttien, negentien en twintigjarigen onbestaande is, dat jongvolwassenen zelfs nauwelijks of niet om euthanasie vragen. Beschikt de heer Deconinck over concrete cijfers, nationaal of regionaal, van concrete vragen om euthanasie bij minderjarigen? Kan de noodzaak van een wetswijziging cijfermatig worden aangetoond?

**De heer Jacques Brotchi (MR).** – Diverse gedachten en vragen te binnen schieten.

Als ik het goed begrijp, de presentatie door mevrouw Stryckmans was een pleidooi voor palliatieve zorg en niet euthanasie. Ik geef toe dat ik was een beetje ongemakkelijk, want het lijkt me het voordeel van de feller dan palliatieve sedatie of begeleiding rustig slapen, en ik wil graag zijn reactie op het hebben.

Professor Nys zei een geëmancipeerde minor door de jeugdrechtbank werd als een volwassene behandeld en dat de huidige euthanasiewet dan van toepassing zou zijn. Alleen hebben we niet de verantwoordelijkheid die artsen moeten nemen met betrekking tot de beslissing om iemand anders te verlichten?

In mijn praktijk als een neurochirurg, ik was gebracht voor de behandeling van veel kinderen met hersenkanker. Zodra een kind zich bewust is van de ernst van zijn ziekte - je kunt niet tegen haar liegen, kunt u niet verhalen om een kind die haar haar verloren als gevolg van chemotherapie te vertellen - de eerste houding is om te helpen om te vechten en geef ze vertrouwen, vooral vandaag, geavanceerde therapieën mogelijk maken om de resultaten beter waren dan het was tien jaar krijgen. Echter, soms een point of no return bereikt, toen we alles geprobeerd, zijn er meer behandeling. Als we lezen in de ogen van het kind wanhoop - als men het geluk kan lezen - moeten we negeren?

Het is noodzakelijk om een kind te werken met een kwaadaardig hersentumor, omdat in sommige gevallen, komen om hem te redden door het aanbieden van een goede kwaliteit van leven. Bovendien, gezien de evolutie van het onderzoek, een gebrek aan resolutie van vandaag betekent niet dat het niet aanwezig is in twee of drie jaar. Als we jaren van goede kwaliteit van leven kan toevoegen, ondanks het haaruitval en lijden, moet je vechten en ondersteuning van de patiënt en ouders. Echter, als men niets meer te bieden heeft, begrijp ik niet dat we niet verzoek van het kind te accepteren - zelfs unemancipated - uiteraard in overleg met de ouders.



Als het probleem aan minderjarigen bevrijd door de jeugdrechtbank kan worden aangepakt, blijft het des te meer!

Ook, ik was verrast om te horen dat de professor Deconinck - om redenen die we zullen blootstellen - was tegen psychologen. Ik creëerde er thirties psychologische support team voor patiënten met hersenkanker; deze psychologen zijn opgeleid om patiënten en hun families leven deze tragedie, om hen te vergezellen, om applicaties te horen en deel te nemen met de gezondheidszorg team waaraan zij zijn geïntegreerd met euthanasie beslissingen die zouden moeten nemen helpen, vooral onder degenen die een vroege opgave van euthanasie gemaakt. Ik denk dat de psycholoog heeft een rol te spelen, vooral omdat hij meer tijd dan de arts om te verblijven in de kamer van de patiënt en zijn ouders te praten.

Ik zal een definitieve beslissing te nemen na de tussenkomst van Professor Kalenga. Op dit moment zijn we geconfronteerd met een juridisch vacuüm; als we niet dit probleem op te lossen, een daad van euthanasie bij pasgeborenen blijft moord.

**Mevrouw Leona Detiège (sp.a).** – In tegenstelling tot de heer Mahoux, denk ik dat we stilaan wel de hoorzittingen rond minderjarigen moeten afronden. We hebben er nu twee gehad en er komen nog hoorzittingen over dementerenden en andere onderwerpen. Ofwel willen we tot beslissingen komen, ofwel worden onze bijeenkomsten een soort bezigheidstherapie, maar dat laatste lijkt me, zeker over dit onderwerp, echt niet aangewezen.

Uit de gesprekken die we tot nog toe hebben gehad, komen duidelijk aanbevelingen naar voren. Een uitbreiding van de wetgeving is nodig voor minderjarigen, met de focus op de wilsbekwame minderjarigen. De meeste sprekers hier zijn geen voorstander van een leeftijdsgrens, maar spreken over het oordeelsvermogen. Het is ook duidelijk dat we voor prematuren beter voortgaan op de weg van de huidige, bestaande medische praktijken.

Blijft de vraag: wat met de betrokkenheid van de ouders bij euthanasie van de wilsbekwame minderjarige? Daarover kregen we van de specialisten tegenstrijdige berichten te horen. Volgens de ene moeten de ouders niet betrokken worden, volgens de andere wel. In de praktijk zullen we dus, net zoals bij de wet op de zwangerschapsafbreking, met druk in de ene of de andere richting worden geconfronteerd.

**M. André de bus WARNAFFE (CDH).** – Ik wil graag de getuigen die op de tafel een derde grote partij hebben gezet waar we weinig referentie in de laatste hoorzittingen, namelijk ouders hadden bedanken. Drie sprekers in grote lijnen verwijst naar het belang van familiebanden.

Ms. Stryckmans duidelijk aangetoond dat de dood treedt alleen op wanneer een oplossing is gemaakt om een situatie van spanning, conflict, verschil van mening of waar de moeilijkheden ervaren door de ouders worden bepaald door het medische team. Ouders zijn in het maken van een beslissing die zou kunnen leiden tot de aanvaarding van de dood, althans voor een betere manier van leven die einde van het leven.

Dit brengt mij bij de kwestie van capaciteit en empowerment. Kunnen we overwegen, met betrekking tot de beslissing tot het einde van het leven, de jonge kan zijn omgeving volledig te negeren en een beslissing te nemen geëmancipeerd? De bevrijding is inderdaad ondermeer gedefinieerd als zijnde in staat om beslissingen te buiten curatele, namelijk ouderlijke zorg.

Ik kom naar een tweede lid die al is verschenen in de vorige hoorzittingen, dat wil zeggen de omstandigheden waaronder de dood intreedt. Kan worden toegediend sedatie oplossingen tegen de pijn en stoppen met de behandelingen. Maar vaak, stopzetting van de behandeling is niet genoeg, en moet dan een krachtige kalmerend middel toegediend. Men kan ook curare of een andere oplossing die het einde van het leven veroorzaakt beheren.

Deze omstandigheden anders bepalen wat er wordt bedoeld met euthanasie, afhankelijk van de vraag of men in hospice situaties die niet passen in deze zorg.

Bovendien neonatale situaties zijn anders dan anderen. Ik denk dat ze verdienen een aparte discussie, van een andere orde, met misschien een gedifferentieerde wetgeving, maar ze vallen niet binnen de wetsvoorstellen die momenteel in behandeling vallen.

Tot slot verwijs ik naar de contacten die we met andere pediatische diensten hebben gehad. Tot nu toe hebben we niet iemand ontmoet die een duidelijk uitgesproken op verzoek van een minderjarige tegen euthanasie zou zijn geconfronteerd.

Ms. Stryckmans eindigde zijn presentatie met het noemen van de zeldzame gevallen waarin de therapeutische de-escalatie en de beëindiging van de behandeling niet geschikt zijn. Is het verwijzen naar verzoeken duidelijk tot uiting?

**Mevrouw Freya Piryns (Groen).** – Om te beginnen wil ik alle sprekers danken voor hun uiteenzetting. Ik schrik evenwel van de reacties van sommige collega's, die een beoordelende, bijna veroordelende houding aannemen ten opzichte van sommige experts. Dat kan niet de bedoeling zijn. De experts zijn hier om ons te informeren en ons te helpen in een zoektocht naar antwoorden op moeilijke vragen. Ik ben het eens met mevrouw Detiège dat die zoektocht tot iets moet leiden en hoop dan ook dat we samen naar een consensus gaan op basis van wat we allemaal gehoord hebben.

Uit de hoorzittingen van twee weken geleden en uit wat de experts ons vandaag hebben verteld, kunnen we besluiten dat op lijden geen leeftijd staat. Kinderen en jonge mensen lijden helaas ook. Uit alle getuigenissen hier blijkt dat de huidige wetgeving geen afdoend antwoord biedt voor de problematiek van hun lijden en om daar op een menselijke manier mee om te gaan.

De vraag is wat de artsen daarbij kunnen doen. Op dit moment volgens mij niet voldoende. We moeten af van een discours waarbij men ofwel voor palliatieve zorg, ofwel voor euthanasie kiest, alsof het twee tegenovergestelde zaken zijn. Beide moeten mogelijk zijn. De beslissingen bij het levenseinde moeten vooral door de patiënten zelf kunnen worden genomen, in overleg met hun artsen. Het kan niet zijn dat anderen over een van de twee mogelijkheden een waardeoordeel vellen.

Vandaag denken we na over de vraag hoe we er concreet kunnen voor zorgen dat euthanasie ook mogelijk is wanneer kinderen, minderjarigen er echt naar vragen. Welke vragen moeten we als wetgever daarbij beantwoorden? We zitten nog altijd met de vragen die hier twee weken geleden is gesteld: wat is oordeelsbekwaamheid en hoe kan ze worden vastgesteld. Persoonlijk ben ik er steeds meer van overtuigd dat willekeurig een leeftijdsgrens opleggen niet de juiste weg is. Vandaag zou ik van experts nog eens graag horen hoe zij over oordeelsbekwaamheid denken. Ik heb weinig gehoord over wie daarover moet oordelen, op welke manier daarover geoordeeld moet worden en wie over de oordeelsbekwaamheid van een minderjarige mag beslissen.

Ook over de betrokkenheid van de ouders blijf ik met vragen zitten. Ik ben het ermee eens dat ouders niet echt de beslissing moeten nemen, die moet uiteindelijk door de minderjarige worden genomen.

We moeten wel zoeken naar een manier waarbij het kind met zijn ouders samen een traject kunnen afleggen. Ouders kunnen niet volledig buiten spel worden gezet. Ik vraag me af of er geen tussenoplossing kan worden gezocht. Vorige week is hier veel over advance care planning gesproken. Kunnen ouders daarbij niet meer structureel worden betrokken?

Mijn laatste vraag gaat over de levensbeëindiging bij baby's. Aan professor Kalenga zou ik willen vragen of hij iets meer kan ingaan op concrete oplossingen, zoals het Nederlandse Protocol van Groningen. Is dat de weg die we moeten volgen?

**De heer Rik Torfs (CD&V).** – Ik heb vier reeksen van vragen en bedenkingen.

Ten eerste wil ik terugkomen op wat de heer Mahoux daarnet zei. Bij de problematiek van pasgeboren baby's en zuigelingen is het criterium van "détresse psychique" van derden naar boven gekomen. Is dat een concept dat we relevantie willen geven op het terrein van euthanasie tout court? Voor zuigelingen kunnen we immers technisch gesproken niet over euthanasie spreken? Ik wil graag een antwoord krijgen op die vraag, ook al omdat ik dat een gevaarlijk concept vind.

Een tweede reeks vragen gaat over de wilsbekwaamheid, waarover ook conceptuele helderheid moet worden geschapen. Professor Nys had het over wilsbekwamen, maar ik heb ook het woord oordeelsbekwaamheid gehoord. Volgens de klassieke leer van het Romeins recht en het middeleeuwse kerkelijk recht, verschilt de oordeelsbekwaamheid naargelang van het type rechtshandeling. Naar Belgisch recht is het nieuw dat we minderjarigen zouden laten beslissen over euthanasie. Dan rijst de

vraag welke graad van wilsbekwaamheid en oordeelsbekwaamheid daarbij vereist is en wie daarover beslist.

Eén mogelijkheid is dat men voornamelijk naar het medisch team luistert. Een andere mogelijkheid is dat men ook een jurist of iemand die buiten de medische behandeling staat, gaat consulteren. Ik hoorde iemand suggereren dat de medici een groter hart zouden hebben dan de juristen, die koelere kikkers zouden zijn. De vraag is dus wie het best tot objectivering in staat is, al weten we dat een volledig objectief oordeel niet bestaat. Kortom, hoe stellen we de wilsbekwaamheid vast, welke graad van wilsbekwaamheid is er nodig en wie hakt daarover de knoop door?

Ten derde moeten we reflecteren over een punt dat door professor Nys is aangehaald. Indien het zo is dat we met betrekking tot euthanasie voor minderjarigen dezelfde criteria aannemen als voor meerderjarigen, inclusief het ondraaglijk psychisch lijden, wat betekent dat dan concreet? We stellen immers vast dat er maar weinig vragen naar euthanasie zijn van minderjarigen, maar aan de andere kant lijken de cijfers van zelfdoding alarmerend hoog te liggen bij jongeren. Hoe gaan we juridisch om met die twee vaststellingen. Enerzijds zijn er allerlei hulplijnen ter voorkoming van zelfdoding door jongeren en anderzijds zouden we voor minderjarigen ondraaglijk psychisch lijden als een basis voor euthanasie aanvaarden. Waar ontmoeten die twee paden elkaar juridisch?

Een vierde bedenking vloeit voort uit een zekere verbazing. Tussen palliatieve zorg en euthanasie bestaat geen contradictie. Dat zien we in de praktijk van het centrum van professor Wim Distelmans. Ook in het kader van een palliatief proces kan naar het einde toe euthanasie aan bod komen. In die context moeten we ook even stilstaan bij wat sommigen palliatieve hardnekkigheid noemen en ik vind dat we bij dat concept eens goed moeten nadenken.

Duidelijke concepten zijn belangrijk. Wanneer beslist is om de patiënt los te laten, moet men soepel kunnen zijn in dat loslaten, of zoiets toch. In principe betekent palliatieve zorg dat er geen actieve bestrijding van de ziekte meer is, dat men zich neerlegt bij een onvermijdelijk overlijden en dat men het comfort gaat vergroten. Hardnekkigheid in het geven van comfort? Dat vind ik toch wat raar. Wat betekent dat juist? Er is meer helderheid nodig over dat concept om te zien hoe we dat een plaats kunnen geven in de globale behandeling.

**De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld).** – Allereerst wil ik de sprekers danken en ook de collega's voor de openheid waarmee ze het debat willen voeren.

Ik wil graag benadrukken dat het debat gaat over het creëren van de mogelijkheid om zelf een keuze te maken betreffende het einde van het eigen leven. Anderzijds benadruk ik ook dat er onderscheid is tussen euthanasie van wilsbekwame, oordeelkundige minderjarigen en de levensbeëindiging van wilsonbekwame niet oordeelkundige minderjarigen. Bij die laatste categorie gaat het duidelijk niet over euthanasie. Laten we die twee debatten niet met elkaar verwarren, wat niet betekent dat ze niet moeten worden gevoerd en waarbij ik ook verwijs naar het protocol van Groningen, waarover we het nog moeten hebben.

Van professor Nys wil ik graag weten of hij voorstander is van het instellen van een leeftijdsgrens voor de oordeelsbekwaamheid? Heeft hij kennis van minderjarigen boven de zestien die niet oordeelsbekwaam zijn?

Een bijkomende cruciale vraag is wie of welk team die oordeelsbekwaamheid zal bepalen. Graag zou ik nog kort vanuit hun ervaring de mening van de experts horen over de oordeelsbekwaamheid. Wie die mag bepalen?

Nog een paar bedenkingen. Als we de bestaande euthanasiewet uitbreiden naar minderjarigen en daarbij het concept oordeelsbekwaamheid invoeren, bestaat dan niet het gevaar dat we jonge patiënten in hun laatste dagen nodeloos met een moeilijk debat met zichzelf confronteren? We mogen de positie van de patiënt niet nodeloos bezwaren. De positie van de ouders en van het begeleidend medisch team en hun onderlinge verhouding moeten duidelijk kunnen zijn op het moment dat de patiënt zegt dat hij een einde wil maken aan zijn lijden en om euthanasie vraagt.

**De heer Guy Swennen (sp.a).** – Samen met verschillende collega's stel ik vast dat zich een consensus aftekent om de bestaande wetgeving uit te breiden tot wilsbekwame minderjarigen. De cruciale vraag

daarbij is wat die wil betekent. Daarover zijn al verschillende vragen gesteld en juridisch-technische beschouwingen gemaakt. De vigerende wet op de patiëntenrechten maakt het minderjarigen nu al mogelijk levensverlengende medicijnen te weigeren. Als ik het mij goed herinner zegt de wet dat dat mogelijk is indien de minderjarige daartoe in staat is. Dat is dus een passus in verband met het onderscheidingsvermogen, dus het oordeelsvermogen.

Ik zou de experts dan ook willen vragen hoe men met die situatie in de praktijk omgaat in het kader van de huidige wetgeving op de patiëntenrechten.

**De heer Dirk Claes (CD&V).** – Als de euthanasiewet wordt uitgebreid tot de minderjarigen, zou ik graag duidelijkheid krijgen over de betrokkenheid van de ouders.

Professor Herman Nys verwijst in zijn laatste conclusie naar de zwangerschapsafbreking. Ik maak een onderscheid tussen beide situaties. Volgens professor Nys is er geen medebeslissingsrecht van de ouders bij euthanasie van hun minderjarig kind. Toch vind ik dat we ons moeten afvragen hoe de betrokkenheid van de ouders juridisch kan worden geregeld.

**Cécile Thibaut (Ecolo).** – Mijn eerste vraag gaat over de rol van de ouders. Moeten zij een veto of de medebeslissingsprocedure, althans op het eerste, dan is de minor een besluit te nemen in goed geweten? Wat vinden onze luidsprekers?

Bovendien, hoewel we geen cijfers had betekent dat kinderen verzoeken om euthanasie zijn vaak kanker. Welke andere ziekten, misschien diabetes, of situaties kunnen ze leiden tot een verzoek om einde van het leven?

**Mevrouw Elke Sleurs (N-VA).** – Ook ikzelf wil graag toelichting bij de volgende punten.

Is het nu helemaal duidelijk dat we het hebben over het fysiek lijden van de minderjarigen en niet over hun psychisch lijden? Bestaat er daarover een consensus?

We zijn het erover eens dat er overleg moet zijn met de ouders, maar hebben die ook een vetorecht? Hoe wordt daarmee in de praktijk omgegaan? Wat doen we met nieuw samengestelde gezinnen?

**Catherine Stryckmans.** – Ik zal de vragen en opmerkingen van M. Mahoux beantwoorden.

U zegt, sir Mahoux dat de oplossing die wij aanbieden is de overtreding. Dit is niet wat we willen. Wij zijn van mening dat euthanasie is geen oplossing is en dat het zou kunnen zijn dat in zeer zeldzame uitzonderingen waar alles qu'apportent palliatieve zorg - de zorg voor de pijn en het comfort van de kind - niet genoeg. In dit geval zou het verzoek om euthanasie worden gehoord.

U vond dat het einde van de leefsituatie van de kinderen die ik heb beschreven waren erg ongemakkelijk: kinderen in ademnood, stervende kinderen verstikt na het loskoppelen van apparaten. Vandaag de dag, geneeskunde heeft een enorme vooruitgang geboekt en dergelijke situaties niet aankomen. Deze kinderen nu vredig sterven. Als uitgebreid tot het kinderziekenhuis waar de situatie te ongemakkelijk thuis, het is juist om hen in staat stellen om de toegang tot hulpbronnen zoals zuurstoftherapie, spuitbussen, enz. Hebben, en onder toezicht vierentwintig uur door een team vierentwintig.

Ik ben het eens met de heer Brotchi wanneer hij zegt dat een kind weet waar hij is en hij zal sterven. Ik heb zelfs gehoord van zeer jonge kinderen - vier of vijf jaar - vragen hun ouders als ze ze nog konden zien en praat met ze als ze in de hemel of wanneer ze zullen gaan deelnemen aan opa en oma die stierf. In sommige gevallen, kinderen zich bewust zijn voor ons van hun situatie. Ik zal terugkomen nu net toen ik de toestemming te vermelden.

Laat ik eerst praten over palliatieve woede die werd door velen van u. De heer Torfs vraagt hoe men fel kan spreken in comfort. Sterker nog, in mijn ogen, is er geen palliatieve hard. Vanaf het moment nemen we een palliatieve zorg beslissing, die niet curatief wordt gegeven, zal het comfort en de kwaliteit van het leven te bevorderen en de pijn verlichten. Vroeg of laat, maar de ziekte zal de sterkste te zijn en het lichaam te laten gaan. Ik denk niet dat we kunnen, op dit moment, streven naar palliatieve middelen te gebruiken. Er onvermijdelijk komt een moment dat men overweegt verhuizing naar sedatie.

Hoe zit het met palliatieve teams? Ze ontwikkelen. Mijn ervaring geldt zeker voor de Franse Gemeenschap, maar ik kan zeggen dat palliatieve teams overal mee naar toe. Of ze over voldoende middelen beschikken als ze talrijk genoeg, het is een kwestie moeite waard te vragen.

Ik kom nu bij informed consent en onderscheidingsvermogen. Op welke leeftijd kunnen we deze capaciteit op te lossen? Dit is een uiterst moeilijke vraag voor ons zorgverleners. Inderdaad, zoals ik al zei, kinderen waarnemen vroeg op de situatie waarin ze zich bevinden; ze zullen waarschijnlijk zelfs zwijgen niet aan hun ouders maken zich zorgen om hen te beschermen. Aan de andere kant, zoals gezegd van de bus, de vraag is dit: bij het maken van een beslissing, kan een jonge echt kring van zijn gezinsleden te negeren? Al degenen die de zorg voor kinderen en jongeren weten dat ze dromen alleen autonoom te zijn, om vrij te zijn en onafhankelijk te zijn van hun ouders te worden. Maar als er één gebied waarin ze afhankelijk zijn voor een lange tijd, het is de gezondheid en de daarmee verband houdende besluiten.

Het is daarom zeer moeilijk te beoordelen of het kind in staat is om een beslissing te nemen, indien de aanvraag niet wordt beïnvloed door zijn familie achtergrond.

Mijn professionele collega's, we zijn niet in staat om een bepaalde leeftijd waarop het kind de capaciteit voor onderscheidingsvermogen te geven. We weten dat het kind zich bewust is van de onomkeerbaarheid van de dood op de leeftijd van negen. Tenzij je bijna in zijn familie geconfronteerd met de dood, hij heeft geen precieze notie van de dood vóór deze leeftijd. Toch kan zelfs jongere kinderen het gevoel dat zal niet genezen, hij heeft meer kracht, kan hij niet meer te doen. Als hij zou worden geleid tot een verzoek om euthanasie te formuleren op jonge leeftijd, zou het dan ook bewust zijn van de realiteit van de dood dat hij zou vragen? Ik kan een antwoord op deze vraag.

In aanvulling op wat de heer Deconinck, zou ik zeggen dat het zou een beroep doen op degenen die voor de kinderen, de deskundigen die hen op psychologen omgeven, kinderpsychiater in het team, maar ook hebben verzorgd op een externe persoon in staat zou stellen het medisch team om een bepaalde afstand ten opzichte van de situatie van kinderen te nemen. Inderdaad, er komt een moment dat het medisch team ook gewonnen door de emotie zelf is uitstekend en misschien is meer objectief over de situatie van de jongeren. Dus een groep spelers moet worden gevraagd om de onderscheiding van de jonge beoordelen.

Dan, om te reageren op de opmerkingen van mevrouw Thibault en mevrouw Sleurs, ik zou zeggen dat ik interessant vind het idee van "beslissing path" met betrekking tot het kind, het medisch team en de ouders, maar die uiteindelijk het is het kind, meester van zijn lichaam en zijn lijden, die het verzoek zou maken. Dit betekent niet dat we het psychisch lijden van de ouders kan negeren. Dit lijden is alomtegenwoordig. Dit is hun kind voor wie hij een ander project, dat van het zien van het groeien en gezonde volwassenen gevoed.

Hoe zit het met andere ziekten? We spraken veel over kanker en vroeggeboorte. We hebben weggelaten andere situaties, zoals kinderen met een meervoudige handicap. Ik heb het over kinderen met meervoudige lichamelijke handicap, niet mentaal. Ze zijn erg groot lijden. Sommige jonge mensen worden opgesloten in een lichaam dat hen pijn doet, niet reageert, die hen niet in staat om hun ambities te vervullen, waardoor ze geen toekomst biedt. Deze kinderen kunnen in de verleiding komen om te vragen om euthanasie, hetzij voor zichzelf of - en hier komen we tot een angst die is geformuleerd - om het lijden van hun ouders te verlichten, gedwongen om de geleidelijke afbraak getuige gezondheidstoestand van hun kind met een progressieve ziekte, radeloos door het ontbreken van een oplossing, uit angst dat eenmaal volwassen, het kind kan niet een locatie te vinden, enz.

Eindelijk praten over samengestelde gezinnen. De situatie is nog moeilijker. De partner die niet de ouder van het kind, maar de student partij, is van mening dat het recht heeft om positie in te nemen maar juridisch, juridisch, hij geen recht heeft. Dit levert vaak enorme conflicten.

**De heer Herman Nys.** – De heer Mahoux heeft volgens mij een heel belangrijke vraag gesteld over de betrokkenheid van de ouders. Als ik het goed begrijp, moet het team, zoals bij in zijn voorstel schrijft, "... s'assurer qu'ils – les parents – confirment la demande du patient mineur".

**Philippe Mahoux (PS).** - Het besluit moet twee polen - niet drie - die van verzoekster en die van de arts. De minor patiënt drukt een verzoek, maar de arts wordt geconfronteerd met juridische problemen.

**De heer Herman Nys.** – Ik denk dat ik het standpunt van de heer Mahoux goed begrepen heb. Wanneer ik zijn standpunt juridisch vertaal, dan komt het erop neer dat het in het huidige recht onontkoombaar is dat de ouders op een of andere manier betrokken worden – hij spreekt van “bevestigen” of “confirmer” – in de besluitvorming over euthanasie bij een niet-ontvoogde minderjarige. Dat uitgangspunt is echter juridisch niet correct.

Ik geef opnieuw het voorbeeld van de zwangerschapsafbreking. Dat is een misdrijf tenzij de wettelijke voorwaarden vervuld zijn. Dat geldt ook voor euthanasie. Als de wettelijke voorwaarden niet vervuld zijn, dan is euthanasie een misdrijf, dan is het moord. Er is dus een wettelijke toelating nodig.

**Philippe Mahoux (PS).** – Ik zei dat abortus is geen misdaad, zolang de wettelijke voorwaarden is voldaan; het is hetzelfde van de therapie en het gebrek aan agressieve therapie.

**De heer Herman Nys.** – Dit is een heel belangrijke discussie, want als de heer Mahoux gelijk krijgt, dan is het juridisch duidelijk dat de ouders erbij moeten worden betrokken. Dan moeten we daarover niet meer discussiëren en is de vraag alleen nog maar hoe dat moet gebeuren.

Ik wil echter de vergelijking maken met zwangerschapsafbreking. Vóór 1990 was dat een misdrijf. Nu bestaat er een wettelijke toelating voor het uitvoeren van een zwangerschapsafbreking, ook bij minderjarigen. Als de minderjarige haar toestemming geeft, is het geen misdrijf. De toestemming van de ouders is daarbij niet nodig. Dat toont aan dat we wel degelijk voor iets wat tot op een bepaald ogenblik een misdrijf is, kunnen voorzien in een wetsbepaling die steunt op de toestemming van de minderjarige alleen, zonder dat de ouders erbij moeten worden betrokken. Ik geef een voorbeeld van een tekst die vorig jaar in het Parlement is goedgekeurd. In België mogen we nu bij een levende minderjarige met zijn toestemming een orgaan wegnemen zonder de ouders daarbij te moeten betrekken. Het wegnemen van een orgaan bij iemand is een misdrijf, een inbreuk op zijn fysieke integriteit en daarvoor bestaat dus een wettelijke toelating.

Ik ben er dus van overtuigd dat het mogelijk is te voorzien in een wettelijke toelating voor euthanasie bij een wilsbekwame minderjarige die enkel gebaseerd op de toestemming van de minderjarige. Dat wil ik beklemtonen. Voor mij is het duidelijk dat het puur juridisch niet nodig is de ouders erbij te betrekken en daar heb ik voorbeelden genoeg van. Waarmee ik niet wil zeggen dat de ouders er niet bij betrokken mogen of moeten worden. Mijn persoonlijk standpunt is mede gebaseerd op het feit dat er al heel wat regelingen bestaan waarbij minderjarigen zelfstandig beslissingen mogen nemen, zelfs zonder leeftijdsgrens. Heel belangrijke beslissingen ook, denk maar aan zwangerschapsafbreking. Natuurlijk is zwangerschapsafbreking geen euthanasie, dat weet ik ook, en orgaandonatie ook niet. Juristen redeneren wel vaker analoog en dat levert natuurlijk geen doorslaggevende argumenten op.

Uiteindelijk blijft de zelfstandige beslissing van de minderjarige een politieke keuze. Ik zie echter in ons recht nu al recente en minder recente ontwikkelingen om minderjarigen zonder een leeftijdsgrens, of met een vrij lage van 12 jaar, het recht te geven autonoom belangrijke beslissingen te nemen als het over hun lichaam gaat, zonder de betrokkenheid van de ouders.

Moeten we die autonomie doortrekken naar euthanasie? Ik heb daar geen definitief antwoord op. Persoonlijk denk ik van wel, gelet op de precedenten, maar er kunnen zeker argumenten worden aangebracht om het anders te zien. Waarmee ik niet wil zeggen dat de ouders niet op een of andere manier in het besluitvormingsproces kunnen worden betrokken. We kunnen dat vergelijken met de huidige euthanasiewetgeving, die duidelijk zegt dat er op verzoek van de patiënt moet worden gesproken met iedereen van wie de patiënt dat nodig vindt. Ik kan me ook moeilijk voorstellen dat euthanasie bij minderjarigen zou worden uitgevoerd zonder dat er enig contact met de ouders is geweest. Zelfs als het juridisch niet moet, zou dat geen goede clinical practice zijn. Daar ben ik wel van overtuigd.

Hoewel de vraag niet uitdrukkelijk aan mij gesteld is, wil ik toch even iets zeggen over het argument dat een euthanasievraag van een minderjarige niet zou voorkomen. Aantallen zijn in dit geval niet belangrijk. Als men de leeftijd bij euthanasie belangrijk vindt en men trekt dat tot in het absurde door, dan zou in de wet moeten staan dat iemand 40 jaar oud moet zijn om een geldig euthanasieverzoek te

doen.

In de praktijk zijn er namelijk geen gevallen van euthanasie onder de 40 jaar, of bijna geen. Dat lijkt me dus geen argument. Als wilsbekwaamheid de essentie is, naast natuurlijk de medische voorwaarden, dan is het feit dat euthanasie voor bepaalde groepen bijna niet voorkomt, geen doorslaggevend argument in de discussie.

Als ik de heer Brotchi goed heb begrepen, dan verschillen we niet van mening. Ik zie niet goed welk punt hij wilde maken. Ik heb, denk ik, duidelijk gezegd dat er argumenten zijn om de wet uit te breiden tot niet-ontvoogde minderjarigen, maar misschien kunnen we daarop in een tweede ronde nog terugkomen.

Op de vragen van mevrouw Detiège heb ik al voldoende geantwoord.

Ik kom dan bij de vragen van de heer Torfs en mevrouw Piryns over oordeelsbekwaamheid versus wilsbekwaamheid. Beide termen worden door elkaar gebruikt, omdat het over feitelijke concepten gaat. Ik ben een jurist en geen specialist in het beoordelen van wilsbekwaamheid. Wel wil ik erop wijzen dat wilsbekwaamheid ook in de huidige euthanasiewet een zeer belangrijk criterium is. Bij een euthanasievraag van een psychiatrische patiënt spreekt het voor zich dat het beoordelen van de wilsbekwaamheid geen eenvoudige zaak is, maar in de eerste en laatste plaats een medische aangelegenheid. Persoonlijk vertrouw ik psychiaters. Volgens mij hebben ze de deskundigheid om te beoordelen of de vraag om euthanasie is ingegeven vanuit het ziektebeeld van de patiënt dan wel of het een echte, wilsbekwame beslissing is. Hetzelfde geldt voor minderjarigen. We moeten er in de eerste plaats op vertrouwen dat de betrokken artsen die deskundigheid hebben. Wilsbekwaamheid hangt samen met kunnen oordelen, maar vooral ook met kunnen vatten, kunnen begrijpen wat er aan de gang is en wat de consequenties van bepaalde handelingen zijn. Hoe de wilsbekwaamheid precies moet worden beoordeeld, daarover kunnen anderen met meer deskundigheid spreken. Het concept wilsbekwaam of oordeelsbekwaam staat nu niet in de euthanasiewet. Of dat erin moet komen, laat ik buiten beschouwing, maar het is in essentie een feitelijk gegeven en net zoals in het kerkelijk recht is de oordeelsbekwaamheid afhankelijk van de handeling waarover het gaat. Het is duidelijk dat het in het kader van de patiëntenwet anders moet worden beoordeeld wanneer een zeventienjarige bij de tandarts komt, dan wanneer het om zwangerschapsafbreking of euthanasie gaat. Persoonlijk denk ik dat we dit probleem, dat natuurlijk moeilijk is, niet moeten oplossen door een zeer zware procedure in de wet op te nemen. Dan maken we onszelf alleen maar wijs dat het veilig en goed is geregeld. Voor mij is de basis vertrouwen in de artsen.

Om de ouders erbij te betrekken suggereert mevrouw Piryns om eventueel via advanced care planning te werken. Eigenlijk is advanced care planning bedoeld om aan te geven hoe iemand behandeld wil worden als hij onbekwaam is zelf een oordeel te vellen. In die zin zie ik daar geen oplossing in.

Ik kan me voorstellen dat men ervoor wil kiezen de ouders juridische bevoegdheden te geven, maar dan moet men wel opletten dat het altijd een verzoek van de minderjarige zelf blijft. Voor mij is dat het belangrijkste argument om de ouders geen beslissingsbevoegdheid te geven. Collega Van Geet, die over het medisch aspect natuurlijk veel meer weet dan ik, heeft hier twee weken geleden duidelijk gezegd dat ze geregeld met euthanasievragen worden geconfronteerd en dat die heel zelden van de minderjarige zelf komen, maar wel van de ouders.

Het is niet in de eerste plaats aan de ouders om het pad van de euthanasie te wijzen. Mij lijkt het niet aangewezen ouders bindende bevoegdheden te geven. In de tekst gaat het duidelijk over euthanasie op verzoek van de betrokkene. Het psychisch lijden van de ouders zou bij de beoordeling absoluut niet mogen meespelen.

Er zijn goede redenen om bij minderjarigen strikter te zijn dan bij de meerderjarigen en om euthanasie bij minderjarigen te beperken tot fysiek lijden, daarom niet per se terminaal lijden.

Een leeftijdsgrens opleggen kan een veilig gevoel geven, maar ik zie geen doorslaggevende principiële argumenten voor het inschrijven van een grens in de wet. Men kan niet zeggen dat iedereen vanaf zestien jaar wilsbekwaam of oordeelsbekwaam is, tenzij men er zou vanuit gaan dat men, zoals in Nederland, medisch gezien meerderjarig is vanaf zestien jaar. Bij de patiëntenrechtenwet is men die richting niet uitgegaan. Als men toch zestien jaar als grens aanneemt, bestaat de kans dat men in conflict komt met het kinderrechtenverdrag, zodat iemand met een biologische leeftijd van zeventien

jaar niet de bescherming krijgt die die persoon nodig heeft. Zolang de meerderjarigheidsgrens niet verlaagd wordt, zal iedere minderjarige die euthanasie vraagt, worden geëvalueerd op zijn wilsbekwaamheid.

De patiëntenrechtenwet staat nu toe dat een mature minderjarige een behandeling, ook al is het een levensreddende, weigert. Het zou volgens sommigen “dus” logisch zijn dat hij ook euthanasie kan vragen. Met die “dus” ben ik het niet eens. In alle Europese landen, ook in Frankrijk en Duitsland, hebben minderjarige patiënten het recht om levensreddende behandelingen te weigeren. Dat is algemeen aanvaard. Het staat ook in de patiëntenrechtenwetten. Dat betekent niet automatisch dat euthanasie voor minderjarigen is toegelaten. Het weigeren van een levensreddende behandeling is een patiëntenrecht. Euthanasie is geen patiëntenrecht. Ik ben geen tegenstander van euthanasie voor wilsbekwame minderjarigen, maar het argument dat euthanasie kan worden afgeleid uit de patiëntenrechtenwet vind ik niet overtuigend.

De heer Torfs vraagt zich af hoe in het kader van de patiëntenrechtenwet in de praktijk wordt geoordeeld over de maturiteit van de minderjarige. Ik heb daar niet onmiddellijk zicht op, maar neem aan dat dat afhangt van geval tot geval.

Opnieuw moet ik verwijzen naar het kompas van vertrouwen in de arts. Een tandarts bijvoorbeeld zal de bekwaamheid van een minderjarige anders beoordelen, veel minder formeel, dan de arts die een verzoek krijgt voor een zwangerschapsafbreking of voor euthanasie.

**De heer Peter Deconinck.** – Om de wilsbekwaamheid te kunnen beoordelen, moet men de patiënt natuurlijk goed kennen. Meestal moet men de patiënt daarvoor al lang of vrij intens met hem hebben omgegaan. Bij kinderen die lange tijd in een ziekenhuis verblijven, zijn dat, naast uiteraard de ouders, het medisch team en de artsen. In dat team is idealiter een psycholoog aanwezig. Als ik zekere twijfels heb geuit bij het betrekken van een psycholoog, dan had ik een psycholoog van buiten het team in gedachten, een psycholoog die het kind niet kent en die het kind maar voor de eerste keer ziet. Dat heeft natuurlijk weinig zin. Het advies van zo iemand draagt niet bij aan de beoordeling van de wilsbekwaamheid van het kind. Misschien heb ik dat niet voldoende duidelijk gemaakt en daardoor de indruk gewekt dat ik tegen psychologen ben. Dat ben ik helemaal niet.

Wat is palliatieve hardnekkigheid en bestaat het wel? Mevrouw Stryckmans heeft daar een duidelijk voorbeeld van gegeven toen ze vertelde van een patiëntje dat was gestopt met ademen en dat men toch probeerde te reanimeren. Het kind is enkele uren later of 's anderendaags toch overleden.

Palliatieve zorg is perfect. Ze wordt palliatieve hardnekkigheid als de zorg niet meer helpt en als het lijden van de patiënt alleen nog kan worden gestopt door palliatieve terminale sedatie of door in te gaan op een euthanasievraag. Als die euthanasievraag er is, dan moet een arts daarop kunnen ingaan. Dat geldt trouwens ook voor een vraag naar terminale sedatie. Of een arts kiest voor het ene of het andere, zou alleen mogen afhangen van de keuze van de patiënt. Dat vind ik niet meer dan normaal. Ook om terminale sedatie moet een wilsbekwame patiënt eigenlijk zelf hebben gevraagd. Hij moet ook weten dat dit eigenlijk op hetzelfde neer komt als euthanasie.

In het kader van een advanced care planning kan een patiënt natuurlijk lang tevoren al hebben vastgelegd wat moet gebeuren als hij in een bepaalde situatie komt. Ik vrees echter dat advanced care planning niet zoveel verandert. Als de patiënt wilsbekwaam is, wordt die met hem besproken en vaak ook met de ouders, zeker als de patiënt nog maar moeilijk kan communiceren of praten.

Van advanced care planning mag men ook niet te veel verwachten. Een patiënt kan wel bepaalde scenario's beschrijven en aangeven wat hij wil in bepaalde situaties, maar de patiënt kan ook in heel andere situaties terecht komen dan degene die hij heeft beschreven. Dan zou hij die advanced care planning weer moeten aanpassen.

Ik denk dat advanced care planning dikwijls bij mooie woorden blijft. In het beste geval kan het een dokter die de normale arts van de patiënt tijdens een vakantieperiode of tijdens een weekend vervangt, helpen iets sneller tot beslissingen komen.

Ik heb er ook voor gepleit de ouders te betrekken bij de besprekingen en bij de beslissingen. Dat is nogal logisch. Maar ze moeten of mogen geen beslissings- of vetorecht hebben. De vergelijking met



een zwangerschapsafbreking bij een minderjarige gaat niet helemaal op. In dat geval wordt er heel dikwijls op allerlei manieren voor gezorgd dat de ouders het niet hoeven te weten. De arts heeft bijvoorbeeld ook niet het recht de ouders in te lichten. Dan spreekt het nogal vanzelf dat ze daarin geen beslissingsrecht hebben. Bij euthanasie moeten de ouders uiteraard wel betrokken worden, maar hebben ze geen beslissingsrecht.

Ik moet bekennen dat ik geen expertise heb wanneer het gaat om een verzoek om euthanasie wegens psychisch lijden. Voor mij is het moeilijk om daar duidelijkheid in te krijgen en wellicht hebben we daarvoor meer tijd nodig dan voor euthanasie bij zeer zwaar fysiek lijden van iemand die stervend is. Misschien moet euthanasie voor minderjarigen wegens psychisch lijden nu nog niet in de wet worden opgenomen.

Er is de vraag gesteld welke andere ziekten behalve kanker leiden tot onhandelbaar lijden en voor euthanasie in aanmerking kunnen komen. Ik denk aan metabole afwijkingen, die vaak genetisch van aard zijn, en aan neurologisch aandoeningen, maar er zijn nog zaken die leiden tot onhandelbaar lijden en die voor euthanasie in aanmerking kunnen komen, als het verzoek komt van een wilsbekwame patiënt.

In mijn uiteenzetting ben ik wel iets vergeten. Heel belangrijk is de transparantie waarmee alle beslissingen in het medisch dossier worden opgetekend. Alleen al op die manier kunnen misbruiken worden vermeden.

**Catherine Stryckmans.** – Ik wil graag een correctie aan de heer Deconinck te maken. Toen ik werd gebracht om reanimatie oefenen op een kind, het was niet curatief maar palliatieve situatie in afwachting van een beenmergtransplantatie.

**Mr. Kalenga Masendu.** – Ik zou willen dat het voor iedereen duidelijk te maken dat de gouden regel, het basisprincipe blijft de geobjectiveerde ernst van een medische situatie hopeloos, zonder toekomst, in de eerste plaats in termen van overleving, maar ook in termen kwaliteit. Ik heb niet anders zeggen. Ik sprak over de psychische nood van de ouders citeren enquêtes voor situaties notoir hopeloos, begeleid door het fysieke lijden van kinderen en psychisch lijden van de ouders. Echter, ik denk niet dat dit is een beslissing criterium.

Ik zou willen benadrukken dat het niet mogelijk is om volledig negeren het psychisch lijden. Bovendien, onder de door de wet van 28 mei 2002 omstandigheden, is het de bedoeling: "De patiënt is in een uitzichtloze situatie en medische rapporten een constante fysieke en mentale lijden." Deze dimensie dus al in de huidige wet.

Voor een volwassene, wordt rekening gehouden met het verzoek van de patiënt. Voor een minderjarige, is het de bedoeling dat het verzoek komt misschien wel de ouders. Het verlenen van deze mogelijkheid ouders zouden hun psychische nood te herkennen. Bij een ouder wiens kind ziek is, er inderdaad geen fysieke lijden. Als men accepteert om zijn verzoek in overweging, herkennen we zijn mentale lijden, maar het kan geen beslissing criterium zijn.

Het andere aspect is de fysieke nood van de patiënt. Het bestaat ook in de neonatologie. Deze kinderen lijden lichamelijk en we hebben instrumenten die ons in dit lijden te evalueren. We kunnen wel spreken van lichamelijke nood van het kind.

Ik kom op de vraag van de praktische oplossingen die er voor te vroeg geboren baby's. Het is misschien niet de plaats en de juiste tijd om stil te staan bij alle bijzondere aspecten van neonatologie. Het protocol Groningen is zeker geen referentie. Het is duidelijk dat de sleutel is om objectief te beoordelen en gedocumenteerd de ernst, op basis van overleg teams, rekening houdend met de mening van de ouders en hun psychische nood, moeten we om te horen, te weten zonder het gebruik als een essentieel criterium. Ik zal niet stilstaan hier op de praktische regelingen: geen behandeling, de-escalatie therapie, palliatieve zorg zijn praktische strategieën die in elk geval en geen inkomsten dienen vooraf te worden bepleit.

**M. André de bus WARNAFFE (CDH).** – Ik zie gevallen nog niet besproken, die mijnwerkers getroffen door een neurologische handicap. Ik had de kans om te werken in een gastvrije centrum onder andere kinderen die getroffen zijn door spina bifida en waarvan de levensverwachting is tussen de 16

en 19 jaar. Deze kinderen, deels op school, zijn in het winkelwagentje. Hun ademhalingsproblemen verergeren wanneer ze aankomen en de laatste jaren van hun leven, ze wedden ze zag ik, op de volgende die zal verdwijnen! Ik wil graag de mening van deskundigen, luidsprekers of andere mensen aanwezig zijn op de gevolgen van wetgeving die euthanasie zou worden uitgebreid tot de minderjarigen in staat van lijden en waarvan de situatie verschilt van die van kinderen die lijden aan kanker.

**Mevrouw Freya Piryns (Groen).** – Professor Deconinck zegde dat normaal gezien de vraag tot palliatieve sedatie eigenlijk ook zou moeten worden gesteld door de patiënt zelf. Kan hij dat wat meer toelichten?

Hij zei ook dat hij er voorstander van is om alle beslissingen die genomen worden in verband met het levenseinde in een dossier te laten opnemen. Bedoelt hij dat er niet alleen een registratie moet komen van euthanasiegevallen, maar ook van andere beslissingen zoals ook palliatieve sedatie? Dat zou wel voor meer duidelijkheid zorgen. Graag kreeg ik hierover meer informatie.

Twee weken geleden heb pleitte ik al om, zonder onze huidige werkzaamheden te vertragen, uiteindelijk te evolueren naar een allesomvattende wet met betrekking tot de beslissingen bij het levenseinde. Op die wijze zouden die mogelijke beslissingen niet langer tegenover elkaar worden geplaatst. Ik zou graag het standpunt van professor De Coninck hierover kennen

**De heer Peter Deconinck.** – Ik ben er voorstander van dat op een of andere manier controle wordt uitgeoefend op palliatieve of terminale sedatie. Nu wordt bij weinig of geen minderjarigen of jonge volwassenen euthanasie aangegeven, maar bij hen wordt wel sedatie toegepast. Daar weten we tot op heden niets over, ook niet of dat gebeurde op eigen verzoek. Daarom vind ik dat beide manieren om het lijden van een patiënt te stoppen en zodoende zijn leven te verkorten, gelijkwaardig moeten worden behandeld.

Transparantie van het dossier lijkt me belangrijk te zijn, omdat misbruiken dan kunnen worden vastgesteld en omdat de hele equipe dan verplicht wordt degelijk over de beslissingen na te denken, hierover van gedachten te wisselen en de conclusies daarvan te noteren. Het dossier van de patiënt moet dagelijks, niet alleen bij het overlijden, worden aangevuld met gegevens over welke beslissingen mogelijk zijn, welke beslissingen genomen worden en de reden hiervoor.

## **Appendix C – Transcripts**

For privacy reasons, it was decided to exclude the transcripts of the interviews from this version of this thesis.

## Appendix D – Codes

Below an overview of the clustering of codes. Presented are the chapters that contain a data analysis in this thesis. Letters between brackets present the codes clustered for that section.

### Chapter V The hearings

#### 5.1 The situation before the amendment

(TW; OW)

#### 5.2 The hearings

Attendees (analysis of all attendees mentioned;  
no codes)

Children's rights (KR)

The concept of euthanasia (DE)

End-of-life decisions (EV)

Age demarcation (JL; WB)

Establishing mental competence (WB; PE)

Parental influence (O)

Physical and mental suffering (L)

Current problems

Codes:

A = advies / *advice*

ACP\* = advanced care planning

BP = betrokken partijen bij wetswijziging / *involved parties*

BW = belang van wetswijziging / *importance amendment*

C = communicatie (arts – minderjarige – ouders) / *communication*

CP = current problems

DE = definitie euthanasie / *definition euthanasia*

EV = euthanasie verlening/verzoek / *euthanasia request/fulfilment*

JL = juridisch vastleggen leeftijd / *age demarcation*

L = lijden / *suffering*

LA = LEIFarts

KR = kinderrechten / *childrens' right*

MW = motief van wetswijziging / *motive amendment*

MC = moral considerations

NV = vergelijking met Nederland / *comparison to the Netherlands*

O = ouders / *parents*

OW = ontstaan van wetswijziging / *emergence amendment*

PC = publicatie casussen / *publication cases*

PD = politiek debat / *political debate*

### Chapter VI Gaining a deeper insight

#### 6.1 The amendment (OW; BP; PD; MW; BW)

#### 6.2 Euthanasia requests (EV; VW)

#### 6.3 Suffering (L)

#### 6.4 Moral considerations (MC)

#### 6.4 Age demarcation (VN)

#### 6.5 Mental competence (WB; PW; O)

- Professional expertise (PE)

- Parents (O)

#### 6.6 Transparency (VW; PC; Sch; LA; VN)

#### 6.7 Recommendations (A)

PE = professionele expertise / *professional expertise*

PS\* = psychologische support / *psychological support*

Sch = scholing

TW = toestand voor wetswijziging / *situation before amendment*

VW = verandering na wetswijziging / *change after amendment*

WB = wilsbekwaam / *mental competence*

\* Eventually it was decided not to include these codes in this research as they were not deemed as being relevant enough for his study.