

Verruiming van de mogelijkheden tot actieve levensbeëindiging bij kinderen

Position paper mw. dr. M.A. (Mirjam) de Vos

Orthopedagoog en onderzoeker bij het Academisch Medisch Centrum (AMC) te Amsterdam

Zij neemt deel namens de Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO) aan het rondetafelgesprek euthanasie bij minderjarigen op 22 januari 2016 in de Tweede Kamer commissie VWS (Blok II: Ervaringsdeskundigen)

In de recente discussie over verruiming van de mogelijkheden tot actieve levensbeëindiging bij kinderen staan naar ons idee twee verschillende vragen centraal:

Vraag 1. (pag. 2 - 3) Is het in het belang van ernstig zieke kinderen om de mogelijkheid tot euthanasie - in de betekenis van actieve levensbeëindiging **op verzoek van het kind zelf** - te verruimen door de leeftijdsgrens van 12 jaar los te laten en te vervangen door een lagere leeftijdsgrens of door een individuele beoordeling zoals in België?

Vraag 2. (pag. 4 - 6) Is het in het belang van ernstig zieke kinderen die door hun jonge leeftijd en/of door ernstige cognitieve beperkingen niet in staat zijn om voor zichzelf te beslissen om de mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging **zonder verzoek van het kind zelf** te verruimen, bijvoorbeeld door de leeftijdsgrens van 1 jaar los te laten zoals die is vastgelegd in de richtlijn Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen (het zogenaamde Gronings protocol)?

Hieronder zullen we aan de hand van twee illustratieve casussen de knelpunten schetsen waarmee beide vragen ons confronteren en vervolgens onze standpunten formuleren.

Vraag 1: Verruiming van de mogelijkheid tot euthanasie bij kinderen

Casus Anne

Anne heeft toen zij 8 jaar was een amputatie van haar rechter onderbeen ondergaan in verband met een Ewing-sarcoom. Toen zij 9 jaar was, werden er uitzaaiingen in haar linkerlong en in de lever gevonden. Het lukte niet om met een longoperatie de tumor geheel te verwijderen. Vandaar dat er werd gestart met radiotherapie, helaas zonder blijvend effect. Vlak voor haar 10^{de} verjaardag vertelt de oncoloog Anne en haar ouders dat zij nog maar enkele maanden te leven heeft. Uit Annes vraag of zij nu dood zal gaan maakt de oncoloog op dat zij haar situatie en prognose begrijpt. Maar eenmaal thuis begint ze steeds over iets anders wanneer haar moeder het gesprek wil brengen op haar naderend sterven. In de weken die volgen verslechtert Annes toestand: ze wordt benauwder, krijgt slikproblemen en haar pijn verergert. Ophoging van de medicatie heeft steeds kort effect. Een complicerende factor is dat ze veel last heeft van de bijwerkingen van morfine in de vorm van misselijkheid en braken. Ook het doorslapen wordt een probleem, mede door nachtmerries. Op een nacht treft haar moeder haar in paniek aan in bed. Als ze vraagt wat er is antwoordt Anne: 'Ik wil dat het ophoudt'. Haar moeder durft op dat moment niet goed door te vragen. Wanneer de huisarts de volgende dag peilt waar ze zo overstuurd door was, blijft ze stil en zegt dan: 'Wanneer wordt alles weer gewoon?' De week erna wordt ze zwakker en benauwder, ondanks extra zuurstof. Ze kan alleen nog kleine slokjes drinken. Ergens op een avond zegt ze: 'Ik ben zo moe, ik kan niet meer'.

Bovenstaande casus illustreert de knelpunten waarmee we geconfronteerd worden wanneer de mogelijkheid tot euthanasie verruimd zou worden. Hieronder werken we deze dilemma's nader uit.

1. Is een kind onder de 12 jaar al in staat om een vrijwillig en weloverwogen verzoek te doen tot euthanasie?

De Euthanasiewet geeft aan dat er sprake moet zijn van een dergelijk verzoek. Maar of kinderen jonger dan 12 jaar tot dit verzoek in staat zijn, weten we op dit moment niet, omdat er nog geen gericht wetenschappelijk onderzoek gedaan is naar deze vraag. Recent onderzoek door dr. Irma Hein toont aan dat de meeste kinderen vanaf 11.2 jaar wilsbekwaam bleken om te beslissen over deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Vanaf 11.8 jaar bleken de meeste kinderen wilsbekwaam om een beslissing te nemen over hun medische behandeling. Dit scheelt slechts 4 maanden met de officiële leeftijdsgrens van 12 jaar zoals vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (die gaat over de zeggenschap van kinderen over hun medisch behandelbeleid) en in de Euthanasiewet (die gaat over de zeggenschap van kinderen over hun zelfgekozen dood).

2. Hoe actief moet een arts een kind jonger dan 12 jaar informeren over alle opties, inclusief de mogelijkheid tot euthanasie?

De Euthanasiewet schrijft voor dat de arts samen met de patiënt alle mogelijke opties moet hebben bekeken en dat zij vervolgens samen moeten vaststellen dat er geen redelijke andere oplossing meer is. Maar hoe krijgt dit overleg vorm bij kinderen die jonger zijn dan 12 jaar? De praktijk laat zien dat de meeste kinderen alles op alles willen zetten om zo lang mogelijk te blijven leven. Zij zien hun arts daarbij als hun belangrijkste 'voorvechter'. In België bleek dat de publieke discussie over de verruiming van de euthanasiewetgeving het vertrouwen van een aantal kinderen in hun behandelend arts onder druk zette.

Het leidde bijvoorbeeld tot de vraag van een kind of de medicijnen die hij kreeg wel echt bedoeld waren om hem beter te maken. Het laat goed zien hoe precair het spreken over euthanasie is. Het roept ook allerlei nieuwe vragen op. Moet een kind bijvoorbeeld eerst zelf het woord euthanasie in de mond nemen voordat dit een gespreksthema wordt? Vanaf welke leeftijd zijn kinderen goed in staat om het verschil te begrijpen tussen palliatieve sedatie en euthanasie? Kan een kind jonger dan 12 jaar de uiteindelijke keuze alleen maken of zal hij deze keus toch liever aan zijn ouders overlaten? En hoe kan dan bewaakt worden dat niet de wensen - en angsten - van de ouders de doorslag gaan geven? Het zijn stuk voor stuk vragen waar we nog geen antwoord op hebben.

3. Hoe geven kinderen aan dat hun lijden uitzichtloos en ondraaglijk is?

Centraal begrip in de Nederlandse euthanasiewet is het begrip 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'. Leidend daarbij is de inschatting van de patiënt zelf. Maar kinderen jonger dan 12 jaar zullen zelden of nooit spreken in termen van lijden, uitzichtloosheid en ondraaglijkheid. Hun verbale en non-verbale uitingen kunnen hierop wijzen, maar zullen altijd door hun arts, door hun ouders en door andere zorgverleners (mede) geduid moeten worden. Voordat overgegaan wordt tot een aanpassing van de huidige Euthanasiewet is het daarom van belang om eerst goed zicht te krijgen op wat uitzichtloos en ondraaglijk lijden concreet inhoudt voor kinderen jonger dan 12 jaar en hoe zij hier woorden aan geven.

4. Wat te doen in situaties waarin het overlijden niet nabij is?

De huidige Euthanasiewet stelt niet als zorgvuldigheidseis dat er sprake moet zijn van een terminale aandoening waar de patiënt op korte termijn zeker aan zal overlijden. Verder debat is nodig over de vraag of er bij kinderen wel sprake moet zijn van een dergelijke terminale situatie voordat hun lijden als werkelijk uitzichtloos kan worden bestempeld.

Standpunt ten aanzien van vraagstuk 1

- **Er is meer onderzoek nodig om een goed onderbouwde beslissing te kunnen nemen over het loslaten van de leeftijdsgrens van 12 jaar ten aanzien van euthanasie en om mogelijk aanvullende zorgvuldigheidseisen te formuleren.**
- **Gezien de uitkomsten uit recent onderzoek naar wilsbekwaamheid, ligt het niet in de verwachting dat kinderen die jonger zijn dan 11 jaar in staat zullen blijken tot een vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie. We weten dat ook kinderen tussen de 12 en 16 jaar maar uiterst zelden vragen om euthanasie. In onze ogen is het daarom ook goed verdedigbaar om de huidige leeftijdsgrens te handhaven. Wetenschappelijk onderzoek zal door de kleine aantallen en het gevoelige karakter ook niet gemakkelijk te realiseren zijn.**
- **Bij kinderen in de terminale fase en hun ouders blijkt er nog de nodige onwetendheid te bestaan over einde-van-leven beslissingen die vallen onder het normaal medisch handelen zoals intermitterende - en palliatieve sedatie en het staken van de kunstmatige toediening van voeding en vocht. Ook artsen weten niet altijd precies wanneer zij hiertoe mogen overgaan. Deze lacune in kennis en informatie zou al verder gedicht kunnen worden.**

Vraagstuk 2: verruiming van de mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging zonder verzoek van het kind zelf

Casus Simon

Simon is een jongen van 12 jaar. Bij zijn geboorte heeft hij ernstig zuurstoftekort gehad. Hij is zeer ernstig motorisch en cognitief gehandicapt. Ondanks de medicatie die hij krijgt heeft hij meerdere keren per dag een epileptische aanval. Deze aanvallen duren steeds enkele minuten. Hoe meer aanvallen op een dag, hoe onrustiger Simon is. Die onrust uit hij door veel te huilen en – sinds kort – door met zijn hoofd hard tegen de hoofdsteunen van zijn rolstoel te bonken. Dit zelfverwondend gedrag valt alleen te doorbreken door een vertrouwd iemand die hem op dat moment troost en afleidt. De orthopeed oppert dat zijn onrust veroorzaakt kan worden door pijn en benauwdheid door zijn toenemende scoliose. Na lang wikken en wegen stemmen Simons ouders in met een operatie. Het herstel gaat moeizaam. Het lukt pas na weken om Simon weer van de beademing af te krijgen. Eenmaal thuis blijft hij benauwd en heeft hij veel pijn. Omdat er wordt gedacht aan een ziekenhuisbacterie krijgt hij antibiotica, zonder effect. Het huilen breidt zich uit naar de nachten. Maandenlang zijn de ouders bezig om samen met het palliatieve team van het ziekenhuis, de arts verstandelijk gehandicapten, de kinderpsychiater en hun huisarts steeds weer nieuwe combinaties van medicijnen uit te proberen. Simon is nu zo onrustig en oncomfortabel dat hij niet meer naar de dagbesteding kan. De momenten waarop hij ontspannen ligt en oogcontact zoekt worden iedere week schaarser. Manieren die vroeger goed hielpen om hem af te leiden, zoals muziek en televisie, lijken hem nu alleen maar onrustiger te maken. Hij ligt gefixeerd in een voorgevormd matras om het hoofdbonken zoveel mogelijk te beperken. Op een woensdagmorgen belt Simons moeder de huisarts. Zij vraagt hem of hij Simons leven wil beëindigen.

De discussie over actieve levensbeëindiging zonder verzoek ligt naar ons idee gevoeliger dan de discussie over verruiming van de mogelijkheid tot euthanasie, omdat het hier gaat om een onomkeerbare beslissing die een kind niet zelf neemt maar die anderen in zijn naam nemen. We zien daarbij de volgende specifieke knelpunten.

1. Hoe weten we zeker dat een kind dat zich niet verbaal kan uiten ondraaglijk en uitzichtloos lijdt?

Kinderen uiten hun pijn op een andere manier dan wij volwassenen. Dat geldt zeker voor heel jonge kinderen en voor kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen. In de discussies in de media over verruiming van actieve levensbeëindiging zonder verzoek gaat het vooral om deze laatste groep. Voor ernstig verstandelijk gehandicapte kinderen zijn verschillende schalen ontwikkeld om hun pijn en discomfort beter in kaart te brengen. Dan nog blijft het moeilijk om hun mate van fysiek lijden goed in te schatten. Dat geldt al helemaal voor hun psychisch lijden. Het is zelfs de vraag of je bij zeer ernstig gehandicapte kinderen het fysieke en psychische lijden wel uit elkaar kunt trekken. Zij zijn wat zij voelen. Daarbij is er voor hen geen gisteren en morgen, maar alleen het hier en nu. Is dat hier en nu gevuld met hevige pijn, onrust, schrik en angst, dan zal dit lijden voor hen uitzichtloos lijken. Vraag is dan ook of we voor kinderen (en volwassenen) met ernstige verstandelijke beperkingen andere, meer concrete criteria moeten formuleren aan de hand waarvan beter te beoordelen valt of er sprake is van ernstig en aanhoudend lijden en of dit op geen enkele andere manier opgeheven kan worden dan door de patiënt te laten overlijden.

2. Wie kunnen bepalen dat er 'geen redelijke andere oplossing' meer bestaat?

In de huidige regeling staat dat de behandelend arts samen met de ouders tot de overtuiging moet komen dat er geen redelijke andere oplossing meer bestaat. Vervolgens zal hij dit standpunt moeten toetsen binnen zijn behandelteam en/of door een onafhankelijk tweede arts. Het is de vraag of dit afdoende is. Zoals we hierboven al aangaven, is de mate van lijden niet gemakkelijk vast te stellen bij kinderen en volwassenen die zich niet verbaal kunnen uiten. Belangrijker: we hebben het hier over een onomkeerbare beslissing voor een zeer kwetsbare patiëntengroep. Naar ons idee zullen dus altijd meer zorgverleners bij deze besluitvorming betrokken moeten worden onder wie de eigen huisarts, arts verstandelijk gehandicapten, (kinder)neuroloog, (ortho)pedagoog en de begeleiders die het kind samen met ouders dagelijks verzorgen.

3. Wat als de kans op overlijden groot is, maar niet zeker? En er dus nog kansen op een kentering zijn?

In het kader van het onderzoeksproject 'Besluitvorming op maat. Hoe artsen ouders betrekken bij einde-van-leven beslissingen' voerden we verkennende interviews met kinderartsen. Bijna unaniem gaven zij aan dat zij hoopten om nooit de beslissing te hoeven nemen om het leven van een kind actief te beëindigen. Deze beslissing voelde voor hen wezenlijk anders dan de beslissing om een levensondersteunende behandeling te staken en/of om over te gaan tot palliatieve sedatie. Een belangrijke factor bleek de levensverwachting van het kind. In situaties waarin het overlijden van het kind een kwestie van uren tot dagen was konden zij zich veel beter voorstellen deze beslissing ooit te zullen nemen dan in situaties waarin er nog levenskansen waren. In die situaties, hoe somber ook, bestond immers de mogelijkheid dat de situatie van het kind alsnog zou verbeteren en dus (toch) niet uitzichtloos zou blijken. Ook dit aspect vraagt om verdere discussie.

4. Om wiens lijden gaat het?

Ouders die hun kind zien lijden, lijden zelf mee. Ook de casus van Simon, die op feiten is gebaseerd, illustreert dit. Het kan niet anders of het lijden van ouders zal hun besluitvorming over het levenseinde van hun kind mee bepalen. Wordt de regeling tot actieve levensbeëindiging zonder verzoek uitgebreid, dan zal expliciet beschreven moeten worden in hoeverre het lijden van ouders zelf meegewogen mag of zelfs moet worden in dit besluit.

5. Zet deze verruiming de deur open naar een situatie waarin actieve levensbeëindiging een alternatief wordt voor (te) dure complexe zorg?

De kwaliteit van leven van zeer ernstig gehandicapte kinderen en volwassenen is omgekeerd evenredig met de mate van zorg die zij krijgen. Hoe beter en deskundiger die zorg, hoe beter in de meeste gevallen hun kwaliteit van leven. Hoe slechter en spaarzamer die zorg, hoe groter de kans op blijvend en onomkeerbaar lijden, bijvoorbeeld omdat fysieke problemen te laat gesignaleerd worden en/of gedragsproblemen zoals automutilatie niet tijdig en deskundig begeleid worden. In het meest extreme geval kan het dan zo zijn dat dit lijden niet meer behandelbaar is en inmiddels zo belastend dat actieve

levensbeëindiging het enige alternatief lijkt. Complexe zorg is dure zorg. Hoeveel gemeenschapsgeld willen we aan die zorg besteden? Dat is een andere discussie. Maar we zullen waakzaam moeten zijn dat dit ook een andere discussie blijft.

Standpunt over vraagstuk 2

- **Er is meer interdisciplinair wetenschappelijk onderzoek nodig naar de vraag hoe noodzakelijk de verruiming van de mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging zonder verzoek is. Dit moet met name worden afgemeten aan het aantal kinderen én volwassenen dat hier werkelijk belang bij zou hebben (gehad).**
- **In dit onderzoek zal ook bekeken moeten worden hoe het concept 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' nader gespecificeerd kan worden bij (ernstig) verstandelijk beperkte kinderen en volwassenen.**
- **Ook de mate waarin het lijden van ouders mag meewegen bij het besluit om het leven van hun kind te beëindigen verdient nadere aandacht.**
- **Wordt de noodzaak tot verruiming niet groot geacht, dan moet hiervan worden afgezien. Artsen hebben op dit moment al de mogelijkheid om zich te beroepen op 'een conflict van plichten' zoals vastgelegd in artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht.**
- **Wordt deze noodzaak wel groot geacht - omdat het belang van patiënten hier substantieel mee gediend blijkt - dan zal vervolgens bekeken moeten worden wat de beste optie is: het opreken van de huidige bijzondere regelgeving (het Gronings protocol) door de leeftijdsgrens van 1 jaar los te laten of het vervangen van deze regelgeving door bijzondere wetgeving in lijn met de Euthanasiewet. Dit laatste zal waarschijnlijk op meer maatschappelijke weerstand stuiten.**