

Jongeren willen zelf beslissen

EEN INTERLEVENSBESCHOUWELIJK KLASGESPREK

In 2001 en 2004 werd een onderzoek uitgevoerd door de Universiteit Gent en de Vrije Universiteit Brussel over de houding van jongeren ten aanzien van medische beslissingen aan het levenseinde. Het eerste onderzoek werd in 2001 uitgevoerd bij een steekproef van 1769 leerlingen uit het tweede en vierde leerjaar van het secundair onderwijs in Vlaanderen. Het tweede onderzoek werd in 2004 uitgevoerd bij 83 kankerpatiënten tussen 11 en 18 jaar, die behandeld werden op de afdeling hemato-oncologie in het Universitair Ziekenhuis Gent en die ondertussen minimaal twee jaar in remissie waren. De interviews werden afgenomen door getrainde interviewers op basis van een gestructureerde vragenlijst conform de eerste studie van 2001. Op die manier kunnen de resultaten van de twee studies vergeleken worden.

De jongeren moesten voor de volgende twee hypothetische casussen aangeven of ze een verzoek van de patiënt voor een medische beslissing rond het levenseinde, waaronder euthanasie, al dan niet aanvaardbaar vonden.

Casus 1: Een terminale aandoening

Een 14-jarig meisje heeft botkanker en zeer ernstige pijn. Iedereen, inclusief zijzelf, weet dat ze niet lang meer te leven heeft. Zij kan de pijn niet langer verdragen en wenst te sterven.

Casus 2: Een niet-terminale aandoening

Een 14-jarig meisje heeft ernstige brandwonden over het hele lichaam en in haar gezicht. Zij heeft veel pijn en kan zich moeilijk bewegen, maar haar levensverwachting is normaal. Zij wenst zo niet verder te leven en vraagt om te sterven.

Met betrekking tot de eerste casus (terminale patiënt) vonden 61% van de leerlingen en 64% van de minderjarige kankerpatiënten dat het meisje om euthanasie mocht verzoeken. Met betrekking tot de tweede casus (niet-terminale patiënt) waren deze percentages respectievelijk 18% en 21%.

We kunnen uit deze studies besluiten dat jongeren over het algemeen vrij tolerant zijn tegenover zieke leeftijdsgenoten met ernstige pijn die een vraag stellen aan de behandelende arts om dit lijden te verzachten, ook al impliceert dit een levensverkorting. Maar tegelijk houden zij er een genuanceerde mening op na. Zo zijn zij duidelijk toleranter wanneer de jonge patiënt in een terminale situatie zit dan wanneer het een patiënt betreft die nog een normale levensverwachting heeft, en ook wanneer het een verzoek om pijn- en symptoombestrijding betreft of een niet-behandelingsbeslissing dan wanneer het gaat over een verzoek om euthanasie. Niettemin vinden ze een vraag naar

euthanasie vaak aanvaardbaar, en niet alleen in terminale situaties. Maar zij geven tegelijk een aantal omstandigheden aan die de arts ervan zou moeten weerhouden om letale middelen toe te dienen (vnl. bij weigering van de patiënt, in geval van een slecht geïnformeerde patiënt, bij bepaalde achterliggende motieven ingegeven uit angst of depressieve gevoelens). Opvallend ook is dat zij in grote mate duidelijke informatie wensen over hun ziekte-toestand en prognose, ook wanneer zij zich in een terminale situatie bevinden. Zij appreciëren wel dat hun ouders bij deze moeilijke beslissingen betrokken worden, maar willen vooral gezien worden als individuen die in staat zijn om hier zelf autonoom over te beslissen. Geslacht, leeftijd en type onderwijs blijkt ook een rol te spelen in de houding van jongeren tegenover deze beslissingen. Jongeren met eigen ervaring met een levensbedreigende ziekte en erge pijn staan over het algemeen iets toleranter tegenover bepaalde types van

medische beslissingen aan het levenseinde en leggen meer nadruk op het recht op juiste informatie, maar zijn ook explicieter wat de omstandigheden betreft waarin een arts zich het best terughoudend opstelt. Samenvattend kan gesteld worden dat jongeren overtuigend betrokken willen betrokken in medische beslissingen aan het levenseinde, maar dat een gedifferentieerde benadering van de hulpverlener, afgestemd op de unieke betrokken minderjarige, aangewezen is.

Johan Bilsen

Prof. dr. Johan Bilsen is diensthoofd van de vakgroep Maatschappelijke Gezondheidszorg van de Vrije Universiteit Brussel en senior onderzoeker bij de VUB-UGent-onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde. Hij is gegradueerde verpleegkundige, master medisch-sociale wetenschappen en doctor in de sociale gezondheidswetenschappen, en was geruime tijd werkzaam in verschillende functies binnen de ambulante en residentiële gezondheidszorg in Vlaanderen.

Jongeren besluiten: “breid de wet uit!”

De euthanasiewet bestaat intussen tien jaar. De Belgische wet is een goede wet, maar zeker niet perfect. Zo kan bij ons, in tegenstelling tot Nederland, een minderjarige niet om euthanasie vragen. HVV heeft moeite met die beperking. We vragen dan ook een uitbreiding van de wet, zonder leeftijdsgrens.

HVV liet de jongeren zelf aan het woord. Vermits 12 jaar een psychologische drempel is, voerden we het debat met 11- tot 12-jarigen. We trokken naar de leerlingen van het zesde leerjaar van het GO! SHIL-schooltje in Mechelen.

Dag één

Tijdens een klasgesprek wordt de huidige euthanasiewet besproken. De leerlingen zijn in het bezit van het oorspronkelijke wetsvoorstel. Ook de patiëntenrechtenwet wordt bestudeerd, daar waar het over minderjarigen gaat. De leerlingen ontdekken zelf de volgende leemten in de wet:

- Jongeren niet toegelaten
- Dementen niet toegelaten

Thuisopdracht: Zij moeten voor zichzelf een standpunt bepalen in verband met een eventuele uitbreiding van de wet voor minderjarigen.

- Ja of neen?
- En indien ja: welke voorwaarden?

Dag twee

Na een kort overlopen van de huidige wet en de leemten, beslist de klas zich te beperken tot de minderjarigen. Stapsgewijs worden er meningen geuit, een debat gevoerd en wijzigingen (amendementen) gestemd.

Het debat was pittig, enkele citaten:

“Onder de 12 kan het niet! Iemand van 11 beseft toch niet wat doodgaan betekent!”

“Wil dat dan zeggen dat ik een lappenpop ben? Ik zal eens een voorbeeldje geven: mijn neef Pieter is 16, en als ik tegen die zeg uit een hoge boom te springen, dan doet die dat. Die denkt er niet bij na dat hij zijn benen kan breken. Ik ben veel jonger en ik zou dat nooit doen.”

“Iemand van 8 die kanker heeft en veel pijn, weet heel goed dat hij doodgaat. En die weet ook wat dat is.”

“18 jaar is te jong. De leeftijd moet in de wet opgetrokken worden tot 20.”

“Als een kind veel geleden heeft, beseft het echt wel wat het wil. Maar de dokters moeten zeker eerlijk zijn. Dat kunnen de ouders misschien niet zo goed, die gaan hun kind niet graag afgeven, die gaan

dat misschien willen rekken.”

Jacinta: “Gewoonlijk zien de ouders zelf ook wel dat het kind verschrikkelijk aan het lijden is. Maar stel dat de ouders toch voet bij stuk houden. Wie heeft er dan gelijk?”

“De mening van het kind is belangrijker dan die van de ouders als ze niet overeenkomen! Maar... samen met het medische team! En dan moeten er echt verschillende artsen en psychiaters zijn.”

De leerlingen stelden uiteindelijk volgende wetswijzigingen voor:

De wet wordt uitgebreid voor minderjarigen, en dit zonder nieuwe leeftijdsgrens.

Voor jongeren boven de 12 moet er aan de volgende voorwaarden voldaan worden:

- De jongere moet geïnfomeerd worden over de ziekte en mogelijkheden in verstaanbare taal
- Het medische team bestaande uit de specia-

list/arts, de psychiater en andere teamgenoten moet bevestigen dat de jongere weet wat euthanasie inhoudt (maturiteit bepalen)

- De ouders moeten betrokken worden, maar de jongere heeft het beslissende woord
- De leerkracht kan betrokken worden
- Voor jongeren onder de 12 jaar zijn er de volgende bijkomende voorwaarden:
- Er moet een tweede kinderpsychiater betrokken worden voor het vaststellen van de rijpheid
- De ouders moeten akkoord gaan

Wij danken directeur Bart Pepermans en zijn fantastische leerkrachten en leerlingen voor hun geslaagde medewerking!

Leerkrachten die geïnteresseerd zijn om ook in hun klas of school zo'n debat te organiseren, kunnen contact opnemen met Laura Michiels of Jacinta De Roeck op: laura.michiels@h-vv.be of op 03-233 70 32.