

Vraagtekens bij doden pasgeborenen

Katholiek Nieuwsblad, 2 maart 2007

door Martin Buijsen, universitair hoofddocent gezondheidsrecht verbonden aan Erasmus MC/Erasmus Universiteit Rotterdam

[KatholiekNieuwsblad](#)

Tegen het internationale recht in heeft het vorige kabinet het doden van pasgeborenen in een brief geregeld. Een medisch jurist zet vraagtekens bij die regeling.

In Nederland vindt actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen plaats. Jaarlijks overlijden zo tien tot twintig kinderen. In 2005 zette het kabinet zijn standpunt in deze kwestie uiteen. In een brief aan de Kamer gaf het aan te willen voorzien in de behoefte van medici aan juridische duidelijkheid. In de brief omarmde het kabinet het zogenaamde Groningse Protocol, dat enige jaren geleden voor zoveel ophef zorgde. Dit protocol gold slechts tussen het Universitair Medisch Centrum Groningen en het plaatselijke Openbaar Ministerie. Nu is het inhoudelijk tot nationaal beleid verheven. Bij dit beleid zijn de nodige kanttekening te plaatsen.

Commissie oordeelt

De bewindslieden kozen ervoor levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen strafbaar te laten blijven. Wel riepen zij een landelijke commissie in het leven die het OM zal voorzien van deskundigenoordelen in concrete zaken. Volgens de in de brief beschreven procedure maakt de behandelend arts, die de levensbeëindiging bij de pasgeborene heeft uitgevoerd, geen verklaring van overlijden op. Hij of zij verwittigt de gemeentelijk lijkschouwer, die vervolgens niet het OM informeert maar de genoemde deskundigencommissie, die uit een jurist, een ethicus en drie in kindergeneeskunde gespecialiseerde medici bestaat.

Deze commissie beoordeelt aan de hand van zorgvuldigheidsnormen of de arts bij de levensbeëindiging zorgvuldig heeft gehandeld. Het oordeel van de commissie wordt gezonden aan het OM, dat het oordeel kan betrekken bij zijn beslissing al dan niet tot vervolging over te gaan.

Zowel normen als procedure doen sterk denken aan die van de Euthanasiewet. De belangrijkste verschillen hangen samen met het gegeven dat het verzoek om levens-beëindiging uiteraard nimmer van het kind zelf kan uitgaan.

Het kabinet ziet twee situaties waarin actieve levensbeëindiging straffeloos zou kunnen blijven. Allereerst wanneer vaststaat dat het kind na enige tijd zou komen te overlijden. Dan kan een arts ervoor kiezen de levensduur te verkorten, gelet op de ernst van het lijden. Ten tweede wanneer het kind kan blijven leven maar enige verbetering in de gezondheidstoestand uitgesloten wordt geacht, met als gevolg voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijden. In die gevallen biedt de gezondheid van het kind geen enkel uitzicht op, wat het kabinet noemt, "enige vorm van zelfstandig leven".

Bijzonder oordeel

In deze laatste categorie wordt van de behandelaar toch wel een bijzonder oordeel verwacht. De ondraaglijkheid van lijden is persoonsgebonden en ook in euthanasiezaken moeilijk vast te stellen. Ondraaglijkheid wordt bepaald door het perspectief van de patiënt, zijn fysieke en psychische draagkracht en zijn eigen persoonlijkheid. Wat de ene patiënt nog als draaglijk ervaart, kan voor een andere patiënt ondraaglijk zijn.

Voor de toetsing van dit aspect wordt 'ondraaglijkheid' enigszins geobjectiveerd. Dit doen de regionale commissies euthanasie door na te gaan of de ondraaglijkheid van het lijden invoelbaar is geweest voor de arts. Maar hoe moet dat bij patiënten die nimmer wilsbekwaam zijn geweest?

Dat men onder de Euthanasiewet met een minimale objectivering kan volstaan, is niet zo vreemd. Er is immers



ook een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt vereist. Daar kan bij pasgeborenen uiteraard geen sprake van zijn. Wel stelt de brief dat de ouders met de levensbeëindiging moeten instemmen. Maar in hoeverre kunnen ouders een oordeel over de ondraaglijkheid van het lijden van hun kind los zien van hun eigen lijden?

Problematisch

Bij de taxatie door de arts van de uitzichtloosheid van het lijden is het professionele oordeel over het nog aanwezige behandelperspectief belangrijk. Is het waarschijnlijk dat de toestand nog wezenlijk kan verbeteren of ligt er slechts voortgaande verslechtering in het verschiet? Over pasgeborenen die zouden kunnen blijven leven, moeten behandelaars toekomstverwachtingen uitspreken die van een wezenlijk andere orde zijn dan de toekomstverwachtingen van wilsbekwame patiënten die om euthanasie verzoeken. Bij deze patiënten is de levensverwachting meestal zeer gering. Maar wie kan ten aanzien van pasgeborenen gedegen uitspraken doen over wat de medische wetenschap in de (nabije) toekomst vermag?

Nog problematischer is het doen van uitspraken over de mogelijkheid van zelfstandig leven. Wat betekent enige vorm van zelfstandig leven? Wordt hier het medisch-professionele domein niet verlaten? En, fundamenteeler, is het wel zo vanzelfsprekend het criterium van zelfstandigheid te hanteren? Spreekt men geen waardeoordeel uit door gebrek aan zelfstandigheid met lijden te vereenzelvigen? Krijgt het respect voor de menselijke waardigheid zo niet een voorwaardelijk karakter? Dat zou in strijd zijn met de mensenrechten. Volgens de Raad van Europa is waardigheid onlosmakelijk met het menszijn verbonden. Waardigheid komt je toe als je uit mensen geboren bent en staat los van specifieke eigenschappen als autonomie en zelfstandigheid.

Overgenomen met toestemming van [Katholiek Nieuwsblad](#).

Pro-euthanasie campagne resulteert in weigering katholieke uitvaart Welby

[Katholiek Nieuwsblad, 2 januari 2007](#)

[KatholiekNieuwsblad](#)

Het bisdom Rome heeft de kerkelijke uitvaart verboden van Piergiorgio Welby, de Italiaan die onlangs op zijn verzoek werd gedood om een einde te maken aan zijn lijden. Welby leed als jaren aan spierdystrofie, waardoor hij ernstig verlamd was. Hij vroeg een arts de beademingsapparatuur uit te schakelen die hem in leven hield.

Door actief te ijveren voor euthanasie is Welby lijnrecht tegen de kerkelijke leer ingegaan, aldus een verklaring van het bisdom Rome. Daarbij wordt duidelijk onderscheid gemaakt tussen de uiteindelijke dood van Welby en diens rol als pleitbezorger voor euthanasie. Het is vanwege dat laatste dat hem een kerkelijke uitvaart wordt geweigerd. (KN/CWN)

[Oorspronkelijk artikel Catholic World News, 2 januari 2007](#)

No Catholic funeral for Italian right-to-die advocate

The Rome diocese declined to allow a Catholic funeral for Piergiorgio Welby, the Italian activist who died on December 21 after his doctor disconnected his respirator.

The Rome diocese explained that during his life, Welby had “placed himself at odds with Church doctrine” by his outspoken advocacy of assisted suicide. Having been a leading advocate of the “right to die,” Welby- who



suffered from muscular dystrophy- became the center of a heated public debate on that issue when he asked his doctors to remove the respirator that was keeping him alive.

An Italian court had ruled that doctors could not take any action that would result in Welby's death. But Dr. Mario Riccio, after honoring his patient's request by disconnecting the respirator, insisted that it was "not a cause of euthanasia; it was about refusing treatment."

The circumstances of Welby's death roused efforts to reconsider the Italian law governing treatment of patients who are terminally ill. Bishop Elio Sgreccia, the president of the Pontifical Academy for Life, observed that the facts of the Welby case were difficult to discern, especially in light of the surrounding polemics. And Cardinal Javier Lozano Barragan, the president of the Pontifical Council for Health Care, observed that extraordinary medical treatment could become "therapeutic cruelty" when it merely prolongs the suffering of a dying patient.

In denying a Catholic funeral for Welby, the Rome diocese made it clear that the ruling was not a reaction to the man's death but a result of his earlier high-profile involvement in public campaigns for legalized euthanasia.

Bishop Rino Fisichella, a Rome auxiliary and chaplain to the Italian parliament, announced that he would pray for Welby, "that God may accompany him in mercy after Welby suffered so much and for so long." However the bishop left no doubt about his own reaction to the death, saying that he would "also ask our Lord to forgive those who killed Welby."

Uit dit artikel blijkt dat de R.K. Kerk in Rome de weigering van de katholieke uitvaart niet heeft gebaseerd op de manier waarop of de omstandigheden waaronder P. Welby is overleden. Mgr. E. Sgreccia geeft aan moeite te hebben onder de gegeven omstandigheden deze dood goed te kunnen analyseren. De weigering berust op de langdurige publieke campagne voor euthanasie. Het antwoord op de vraag of Welby stierf t.g.v. euthanasie (actieve levensbeëindiging) of door het staken van een niet meer proportionele behandeling laat nog op zich wachten. (webredactie SME)

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Open ruggetje is geen reden tot levensbeëindiging

door Ben van de Venn

Katholiek Nieuwsblad, 16 juni 2006

KatholiekNieuwsblad

Volgens het Groninger Protocol mogen artsen een ernstig gehandicapte pasgeborene, bijvoorbeeld met een open ruggetje, onder bepaalde voorwaarden doden. Over de zin van het protocol en de toetsing rijzen ernstige vragen.

Josepheo Dergent is geboren met een dwarslaesie die ertoe leidt dat hij volledig verlamd is. De artsen zijn van mening dat het kind geen toekomst heeft en dat het beter is dat hij zal overlijden. Het medisch dossier meldt dat "verder medisch handelen zinloos is". Daarmee zijn de ouders het niet eens. De artsen zetten echter door en via de Raad van de Kinderbescherming worden de ouders tijdelijk uit het ouderlijk gezag gezet. In het op 2 maart uitgezonden tv-programma Zembla is dit een van de voorbeelden van een conflict tussen ouders en artsen bij de beslissing over leven en dood van pasgeboren ernstig gehandicapte kinderen.

Ook het tegenovergestelde geval komt voor in het programma. Jonathan Spierenburg komt ter wereld met het syndroom van Charge, een ernstige ongeneeslijke aandoening. In dit geval was het de moeder die het beter



vond als de artsen staakten met het behandelen van het jongetje. “Als moeder wil je je kind koesteren en beschermen”, vertelt ze. “Ik had het gevoel dat ik hem niet meer kon beschermen.” Ook vond zij dat “niet alles wat er aan technische middelen is, ook gebruikt moet worden”. Uiteindelijk zwichtte zij voor het dreigement dat ze tijdelijk uit de ouderlijke macht gezet zou worden. “Dan heb je het gevoel dat je geen goede moeder bent.”

Dilemma

Uit deze beide gevallen spreekt het schrijnende dilemma dat opdoemt bij pasgeboren, ernstig gehandicapte kinderen. Ook blijkt dat het verzoek van de ouders niet doorslaggevend is. Uiteindelijk is de praktijk dat de arts de baas is; hij is medisch eindverantwoordelijk. Alleen bij actieve levensbeëindiging is de instemming van de ouders nodig.

Tot zover de gangbare praktijk. Maar aangezien het hier gaat om levensbeëindiging zonder verzoek is er ook een strafrechtelijke kant aan. Het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde van begin 2005 analyseerde alle 22 meldingen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen tussen 1997 en 2004. De bevindingen vormen de basis voor het beroemde Groningse Protocol, dat in het buitenland zoveel weerstand oproept. Daarin besluit/belooft het Openbaar Ministerie artsen die het leven beëindigen van ernstig zieke pasgeborenen onder bepaalde voorwaarden niet te zullen vervolgen voor moord. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde neemt dit protocol over, maar er blijven veel vragen bestaan over de strafrechtelijke beoordeling. Najaar 2006 willen minister Donner en staatssecretaris Ross een Centrale Toetsingscommissie Levensbeëindiging bij Pasgeborenen instellen. De Nederlandse Artsen Vereniging organiseerde afgelopen zaterdag een symposium om die toetsing onder de loop te nemen.

‘Uitzichtloos lijden’

Uitgangspunt van het symposium was de uitkomst van de genoemde studie naar de 22 gemelde gevallen van levensbeëindiging. Ter motivering voerden de betrokken artsen indertijd aan “uitzichtloos en ondraaglijk lijden, acuut en chronisch, waarbij het onmogelijk was om het lijden op een alternatieve, medisch verantwoorde wijze te verminderen”.

Opvallend was dat het in alle gevallen over kinderen ging die leden aan spina bifida (open ruggetje). Welnu de Rotterdamse neurochirurg T. de Jong, specialist in kinderen met spina bifida, plaatste grote vraagtekens bij de noodzaak tot levensbeëindiging van deze kinderen. Er is bij deze aandoening geen sprake van “uitzichtloos lijden”, is zijn overtuiging. “Het is zelfs de vraag of deze kinderen wel lijden. Ik ken ze niet. Verplegers herkennen het niet. Trouwens, wij medici weten veel over geneeskunde, maar over lijden weten we niet veel. Kinderen met open ruggetje moet je in principe behandelen als iedere andere patiënt met een ernstige aandoening. De gedachte dat palliatieve zorg niet afdoende is, komt mij wezensvreemd voor. Maar mocht dat het geval zijn dan kan sederen (in diepe slaap brengen – red.) uitkomst bieden. Elke noodzaak tot doden is afwezig.”

Met elkaar oneens

Een moeilijker te grijpen probleem is dat er in Nederland verschillende ‘scholen’ bestaan. Een gehandicapt kind heeft in Nijmegen of Rotterdam een grotere kans te overleven dan in Groningen. De huisarts Martien Bac, voorzitter van de Christian Medical Fellowship in Nederland, geeft in Trouw het voorbeeld van een kind met een open rug dat in Groningen niet werd behandeld en later in Nijmegen wel. In Groningen vertelde men de ouders dat er wel vijftig operaties nodig waren. Het nu driejarige jongetje werd in Nijmegen alles bij elkaar twee keer geopereerd. Het komt erop neer dat we in Nederland zo’n honderd ziekenhuizen hebben en dus honderd ethische commissies. En die zijn het vaak met elkaar oneens. Een kreet als ‘heersend medisch inzicht’ die de toetsingsprocedure hanteert, is dus een farce.

Toetsing achteraf



De nieuwe toetsingsprocedure schrijft voor dat een arts een onafhankelijke collega moet raadplegen voordat hij tot levensbeëindiging overgaat. En dat mag niet zomaar een collega van een deur verder zijn; het moet een competente arts zijn die in een schriftelijke verklaring zijn advies neerlegt.

De discussie daarna spitste zich toe op de vraag of een toetsing achteraf, zoals de nieuwe procedure voorschrijft, wel zo zinvol is. In het toetsen achteraf neem je het risico dat er een onschuldig slachtoffer valt. Bij toetsing vooraf is die kans veel kleiner. Als er een brede medisch-ethische discussie vooraf plaatsvindt, heb je nog altijd de mogelijkheid tot kiezen. "Bij toetsing achteraf legaliseer je in feite een vergissing", meende een van de deelnemers.

Nog fundamenteler was de vraag of er wel een nieuwe toetsingscommissie nodig is. De palliatieve zorg neemt nu eindelijk ook in Nederland met sprongen toe. Daarom is het nu eigenlijk al zo dat alle lijden van pasgeborenen weggenomen kan worden. Waar is die commissie dan nog voor nodig?

Nog fundamenteler was de opmerking van de congresdeelnemer die vond dat alle biologische leven op heroïsche manier beschermd moest worden en dat we rekening moeten houden met de natuurwet. "Het begint met het omhakken van een boom en het eindigt met de atoombom."

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Impliciete keuzes & verholde waardeoordelen: het kabinetsvoorstel "Actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen"

Pro Vita Humana, nr. 3, 2006

door mr.dr.drs. M.A.J.M. Buijsen



1. Inleiding

Het is een ervaringsfeit dat de mens zich vandaag de dag voor steeds meer keuzes gesteld weet. De vooruitgang van wetenschap en techniek is er debet aan dat meer en meer zaken zich presenteren als keuzemogelijkheid; zaken die voorheen tot de domeinen van Voorzienigheid en Noodlot gerekend werden. De inventiviteit van de mens, zijn wil om de natuur te beheersen en de arbeid waarmee hij de wereld in cultuur brengt, maken dat hij als het ware tot het nemen van verantwoordelijkheid gedwongen wordt. Terwijl hij meer en meer tot voorwerp wordt van oordeel en keuze, en van actie, is de bereidheid (of het vermogen) de dingen te zien in het licht van een nu eenmaal gegeven zijnsorde er minder en minder. Onmiskenbaar heeft de moderne mens het gevoel inmiddels zowat de hele wereld te moeten torsen. En de ironie wil dat hij dat alleen maar kan zien als zijn lot.

Ook het menselijk leven zelf is gaandeweg voorwerp van oordelen, beslissen en handelen geworden. En ook hier, en dan vooral aan het begin en aan het einde, tonen meer en meer zaken zich als keuzemogelijkheid. Medische wetenschap en medische technologie vermogen veel, maar maken het maken van keuzes onontkoombaar. Zo zijn ten aanzien van abortus provocatus reeds enige tijd geleden keuzes gemaakt.

Sedertdien zijn evenwel de mogelijkheden van prenatale diagnostiek sterk toegenomen, en dringt – bij afwezigheid van afdoende foetale therapieën – het vraagstuk van selectieve abortus provocatus zich op. Staan we selectieve abortus toe of niet? En als we selectieve abortus niet toestaan, wat dan? Ook waar het ernstig lijdende pasgeborenen betreft, worden we getroffen door de onvermijdelijkheid van de keuze. Laten we – bij afwezigheid van afdoende therapieën – het lijden voortduren of niet?

Komt het aan op de beantwoording van vragen als deze, dan blijken diezelfde wetenschap en techniek zich gewoonlijk in stilzwijgen te hullen. Wetenschap en techniek pretenderen immers waardevrij te zijn. De wetenschap kan ons veel leren over de doeltreffendheid van ons handelen en de middelen die wij (zouden moeten) aanwenden om iets te bereiken, maar over de doeleinden zelf, hun zin en hun wenselijkheid heeft zij niets te melden. Of wel soms?

Op 29 november 2005 stuurden staatssecretaris Ross van Dorp (VWS) en minister Donner (Oustitie) hun brief over levensbeëindiging niet op verzoek naar de Kamer. Hierin geven zij aan tegemoet te willen komen aan de behoefte van medici om duidelijkheid te verschaffen in het omgaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen alsmede de wijze van omgaan met de strafbare gevallen van late zwangerschapsafbreking. (1) In hun brief wekken de bewindslieden verder sterk de indruk dat hen er veel aan gelegen is duidelijk te maken dat dit ook alles is wat zij beogen: slechts voorzien in een behoefte, een behoefte aan duidelijkheid. Tenslotte zijn zij het niet die de kwestie als keuzemogelijkheid hebben ‘vrijgemaakt’. Zij zijn niet degenen die de kwestie hebben aangewezen als voorwerp van regeling. En dus is het ook niet aan hen, zo lijkt het, om over de kwestie uitspraken te doen die in de sfeer van de substantiële rationaliteit liggen. Geen uitspraken van de bewindslieden over doeleinden en materie derhalve, wel over vorm en procedure. Waar men zou verwachten dat de keuzes ten aanzien van de doeleinden gemaakt worden, waar men zou verwachten dat er duidelijkheid geboden wordt in een kwestie die – gegeven de onvermijdelijke afweging van fundamentele waarden – uiteindelijk toch alles met het *bonum commune* van doen heeft, in de politiek dus, daar neemt men welbeschouwd de beslissing de zaak terug te schuiven naar de domeinen van wetenschap en techniek, terug in de handen van artsen en juristen. (2)

Eén dezer dagen buigt de Tweede Kamer zich over het schrijven van Ross en Donner. Ofschoon niet te verwachten valt dat de depolitiserende aanpak van de bewindslieden in het parlement veel bezwaren zal ontmoeten, heeft het zin om toch eens de keuzes te expliciteren die – ondanks de schijn van het tegendeel – wel degelijk gemaakt worden. In het hiernavolgende beperk ik mij tot het vraagstuk van de actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen.

2. Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de voorgestelde procedure

Levensbeëindiging niet op verzoek is strafbaar op grond van artikel 293 van het Wetboek van Strafrecht. Naar huidig Nederlands recht kan een arts onder omstandigheden, als er sprake is van een ernstig lijdende patiënt, een beroep doen op overmacht in de zin van noodtoestand. (3) Hij kan zich dan genoodzaakt zien te kiezen tussen enerzijds zijn plicht het leven te behouden en anderzijds zijn plicht om al het mogelijke te doen om ondraaglijk lijden van de patiënt te voorkomen. Indien de arts zeer zorgvuldig heeft gehandeld in situaties betreffende levensbeëindiging niet op verzoek, kan het levensbeëindigende handelen straffeloos blijven. (4) Levensbeëindiging niet op verzoek van een ernstig lijdende patiënt leidt tot een niet natuurlijke dood. Melding bij het openbaar ministerie is daarom verplicht. Het openbaar ministerie onderzoekt de wijze waarop de levensbeëindiging heeft plaatsgevonden en besluit vervolgens of tot vervolging wordt overgegaan.

In termen van het Wetboek van Strafrecht wordt dergelijk levensbeëindigend handelen niet op verzoek in beginsel als moord gekwalificeerd. Dat artsen die er oprecht van overtuigd zijn zorgvuldig te hebben gehandeld maar niettemin van moord blijken te worden verdacht, de contacten met justitie als belastend ervaren, laat zich



raden. In 2003 drong de artsenorganisatie KNMG dan ook aan op een inzichtelijke procedure met betrekking tot de melding van levensbeëindigend handelen niet op verzoek. (5) In 2005 aanvaardde de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) het protocol Actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen (het zogenaamd Gronings protocol) als landelijke richtlijn, waarin wordt aangegeven op welke wijze artsen op een zorgvuldige wijze dienen om te gaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen. Bij het opstellen van dit protocol, door het Universitair Medisch Centrum Groningen, is het openbaar ministerie destijds in informerende zin betrokken geweest, waarbij het aangaf dat het protocol goed lijkt aan te sluiten bij de jurisprudentie over de materie, maar waarbij tevens werd benadrukt dat er geen verwachtingen aan kunnen worden ontleend omtrent de afdoening van zaken door het openbaar ministerie in concrete gevallen. Ook gaf het openbaar ministerie aan dat het protocol voldoende feitelijke informatie biedt om de zorgvuldigheid van de levensbeëindiging bij pasgeborenen te kunnen beoordelen. (6) Het kabinet kiest ervoor levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen strafbaar te laten blijven. Wel wordt er een commissie in het leven geroepen die het openbaar ministerie zal voorzien van deskundigenoordelen in concrete zaken. De voorgestelde procedure houdt in dat de behandelend arts die de levensbeëindiging bij de pasgeborene heeft uitgevoerd geen verklaring van overlijden opmaakt, maar de levensbeëindiging meldt aan een gemeentelijke lijkschouwer op grond van de Wet op de lijkbezorging door de invulling van een formulier. (7) De gemeentelijke lijkschouwer verricht de lijkschouw maar stuurt de benodigde formulieren volgens het voorstel niet naar de officier van justitie maar naar een centrale deskundigencommissie, die uit vijf leden bestaat: een voorzitter-jurist, een ethicus en drie medici, elk afkomstig uit een andere op kindervraagstukken gerichte medische discipline.

Deze commissie beoordeelt aan de hand van zorgvuldigheidsnormen of de arts bij de levensbeëindiging zorgvuldig heeft gehandeld. Het oordeel van de commissie wordt gezonden aan het College van Procureurs-generaal. Ook het College beoordeelt of de betrokken arts aan deze zorgvuldigheidsnormen heeft voldaan en kan het oordeel van de centrale deskundigencommissie betrekken bij zijn beslissing om al dan niet tot vervolging over te gaan. Is het College van Procureurs-generaal in voorkomend geval van oordeel dat strafvervolging moet worden ingesteld, dan zal de betreffende officier van justitie daartoe een opdracht van het College krijgen.

De bewindslieden benadrukken dat het oordeel van de centrale deskundigencommissie niet in de plaats komt van de beslissing van de officier van justitie. Daarnaast geven zij aan dat niet iedere schending van de voorgestelde zorgvuldigheidsnormen tot vervolging zal behoeven te leiden.

3. Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de voorgestelde zorgvuldigheidsnormen

De criteria op grond waarvan levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen zal worden getoetst, zegt het kabinet te ontleen aan jurisprudentie en literatuur. Bij de beslissing tot vervolging zal het openbaar ministerie met deze criteria rekening moeten houden. Met inachtneming van diezelfde criteria zal de centrale deskundigencommissie oordelen of de arts zorgvuldig heeft gehandeld.

Blijkens het voorstel heeft de arts ingeval van levensbeëindiging bij pasgeborenen zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn. Op grond van de heersende medische wetenschap bestaat er dus geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- c. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;



- d. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hier genoemde zorgvuldigheidseisen. In de plaats van het oordeel van één andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
- e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd. (8)

4. De voorgestelde procedure kritisch bezien

Vergelijken we het voorstel van Ross en Donner met de wet die in Nederland levensbeëindiging wél op verzoek reguleert, de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet), (9) dan springt een aantal verschillen in het oog alsook een aantal overeenkomsten, van zowel procedurele als materiële aard.

Net als bij situaties waarop de Euthanasiewet van toepassing is, wordt het handelen van de arts getoetst en beoordeeld door een multidisciplinair samengestelde deskundigen-commissie. Maar anders dan de regionale toetsingscommissies euthanasie zal de voorgestelde centrale deskundigencommissie het openbaar ministerie altijd informeren, ook indien de arts naar het oordeel van de commissie de voorgestelde zorgvuldigheidseisen in acht heeft genomen.

Welke speelruimte heeft nu een deskundigencommissie als de voorgestelde in het strafproces? In artikel 13 van het Europees verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de burgerlijke vrijheden (EVRM) (10) is bepaald dat eenieder wiens rechten en vrijheden die in het EVRM zijn vermeld zijn geschonden, recht heeft op een daadwerkelijk rechtsmiddel, ook indien deze schending is begaan door personen in hun ambtelijke functie. Eén van de in het EVRM vermelde rechten is het door artikel 2 EVRM beschermde recht op leven. Een beroep op artikel 13 EVRM kan dus worden gedaan met een claim van schending van het recht op leven. (11)

Artikel 13 EVRM wordt niet nageleefd indien het rechtsmiddel onvoldoende daadwerkelijk is, dat wil zeggen: onvoldoende werkzaam. Daarvan is sprake wanneer het vereiste nationale rechtsmiddel onvoldoende effectief is of wanneer de toegang daartoe tekort schiet. Effectief is een rechtsmiddel onder meer wanneer de nationale instantie onafhankelijk is, haar leden onpartijdig zijn en de geboden procedurele garanties voldoen. Ook ten aanzien van het door de nationale instantie te vellen oordeel gelden eisen van effectiviteit. Zo moet het oordeel een bindend karakter hebben en naleving van geschonden EVRM-bepalingen, zoals dus artikel 2, kunnen afdwingen. (12)

De berechting van strafbare feiten wordt door de Grondwet aan de rechterlijke macht opgedragen. (13) De door het kabinet voorgestelde commissie maakt geen deel uit van die rechterlijke macht en is derhalve niet bevoegd aan de berechting van strafbare feiten deel te nemen. (14) Formeel kan haar oordeel inderdaad niet meer zijn dan wat de bewindslieden zeggen dat het is: een deskundigenoordeel. En omdat volgens het voorstel het openbaar ministerie ook bij een positief oordeel van de centrale deskundigencommissie – wanneer dus is vastgesteld dat de arts gehandeld heeft overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen – geïnformeerd wordt, en omdat in datzelfde voorstel tevens expliciet is aangegeven dat het OM zijn eigen afwegingen ten aanzien van vervolging dient te maken, is inderdaad elk positief oordeel – wederom formeel – geheel los te zien van elke sepotbeslissing. (15) Ofschoon het redelijk uniek genoemd mag worden, is het formeel-juridisch niet echt bezwaarlijk dat in vergelijkbare casus van overmacht in de zin van noodtoestand het OM zich steeds laat adviseren door een en dezelfde deskundigencommissie. Niettemin is het gevaar niet denkbeeldig dat de praktijk anders uitpakt dan het kabinet zich wenst. De duidelijkheid en de houvast die de artsen zich wensen, zullen er immers slechts zijn wanneer de centrale deskundigencommissie een op voorhand te kennen beleidslijn volgt, een beleidslijn die toch min of meer herkenbaar in het vervolgingsbeleid van het OM zal moeten worden weerspiegeld. Ofschoon de bevoegdheden en de taken van commissie en OM op papier keurig gescheiden zijn, kan het – gegeven de uitgesproken wens van het kabinet om tegemoet te komen aan de wensen van de medici – haast niet anders dan dat het OM het deskundigenoordeel uitermate serieus te nemen heeft.



Bepalend is evenwel welk gewicht het OM in de praktijk aan dit oordeel zal geven. Blijken de oordelen inderdaad een zwaar stempel te drukken op de beslissingen van het OM, dan bestaat het gevaar dat het strafrecht de facto uitgeschakeld wordt, waardoor de verdragsrechtelijk vereiste bescherming van het recht op leven van een pasgeborene niet langer gewaarborgd wordt. Toetsing van levensbeëindigend handelen bij ernstig lijdende pasgeborenen aan artikel 2 EVRM moet nu eenmaal kunnen blijven plaatsvinden, en schuiven nu de oordelen van commissie en OM voldoende ineen, dan zou wel eens niet langer sprake kunnen zijn van een daadwerkelijk rechtsmiddel in de zin van artikel 13 EVRM. (16)

5. De voorgestelde normen kritisch bezien

Ook materieel zijn er overeenkomsten en verschillen met de Euthanasiewet. De meest intrigerende betreffen de eerste twee zorgvuldigheidsnormen. Het criterium van uitzichtloos en ondraaglijk lijden kennen we uiteraard van de Euthanasiewet. (17) In het voorstel van Ross en Donner keert het terug, maar met de toevoeging 'naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn'. De indieners van het voorstel laten na te motiveren waarom men voor deze toevoeging gekozen heeft. Dat roept vragen op.

Over de betekenis van de termen 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' van artikel 2 van de Euthanasiewet bestaat niet of nauwelijks verschil van mening. In het laatste jaarverslag van de regionale toetsingscommissies euthanasie valt te lezen dat de uitzichtloosheid van het lijden naar heersend medisch inzicht moet vaststaan.

Uitzichtloosheid is iets dat in medisch opzicht redelijk objectief vast te stellen is. Het komt erop neer dat er geen uitzicht op verbetering meer mag zijn, dat – met andere woorden – de oorzaak van het lijden niet kan worden weggenomen. (18)

De ondraaglijkheid van het lijden is moeilijker vast te stellen, omdat het in beginsel een persoonsgebonden begrip is. De ondraaglijkheid van het lijden wordt bepaald door het perspectief van de patiënt, zijn fysieke en psychische draagkracht en zijn eigen persoonlijkheid. Wat de ene patiënt nog als draaglijk ervaart, is voor een andere patiënt ondraaglijk zijn. Ondraaglijkheid wordt in meldingen vaak aangeduid met pijn, misselijkheid, benauwdheid, uitputting, toenemende ontluistering en afhankelijkheid en verlies van waardigheid. Daarnaast kunnen ook andere vormen van lijden bijdragen aan de ondraaglijkheid. De mate waarin deze symptomen en omstandigheden als lijden worden ervaren, verschilt per patiënt. Voor de toetsing van het aspect van de ondraaglijkheid moet het begrip enigszins worden geobjectiveerd. Dit doen de regionale commissies euthanasie door bij de beoordeling na te gaan of de ondraaglijkheid van het lijden invoelbaar is geweest voor de arts.

Houdt de toevoeging nu in dat de subjectieve component van het tweeledige lijdenscriterium, de ondraaglijkheid, in de sfeer van het objectief-medische betrokken wordt? En hoe vindt verdere objectivering dan plaats? En waarom? Dat men onder de Euthanasiewet met een minimale objectivering kan volstaan, is evident. Deze stelt immers ook de eis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. Daar kan bij pasgeborenen uiteraard geen sprake van zijn, maar waarom kiest men dan hiervoor? Is dat omdat de ouders een oordeel over de ondraaglijkheid van het lijden van hun kind nooit los kunnen zien van het eigen lijden? Onmiskenbaar wordt hier een keuze gemaakt en de bewindslieden laten na deze te verantwoorden.

Het begrip 'uitzichtloosheid' is de objectieve component van het lijdenscriterium van de Euthanasiewet. Bij de taxatie door de arts van de uitzichtloosheid van het lijden speelt het professionele oordeel over het nog aanwezige behandel- en zorgperspectief een belangrijke rol. Is het waarschijnlijk dat diens toestand nog wezenlijk kan verbeteren of ligt er slechts voortgaande verslechtering van diens toestand in het verschiet?

Van levensbeëindiging bij pasgeborenen is volgens de bewindslieden sprake wanneer met een vorm van niet-normaal medisch handelen het leven wordt beëindigd. Niet het niet beginnen of het staken van een medische

behandeling wanneer dat zinloos is, en evenmin palliatie met een mogelijk levensverkortend effect, dat zijn vormen van normaal medisch handelen. Van een niet natuurlijke dood is sprake wanneer het kind weliswaar na enige tijd zou komen te overlijden, maar de levensduur bewust verkort wordt gelet op de ernst van het lijden. In andere gevallen kan het kind weliswaar blijven leven, zo stellen de indieners, maar is enige verbetering in de gezondheidstoestand van het kind uitgesloten met als gevolg dat het kind voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De gezondheid van het kind biedt in die gevallen geen enkel uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven. (19)

Nu verschillen ernstig lijdende pasgeboren niet alleen van (ooit) wilsbekwame patiënten die een verzoek in de zin van de Euthanasiewet kunnen doen door het onvermogen hun wil kenbaar te maken. Dit vermogen is er ook nimmer geweest. Hun situatie is echter ook in andere opzichten anders. Voor wat betreft de kinderen die zouden kunnen blijven leven, worden van de behandelaars toch bijzondere oordelen verlangd. Zij worden geacht toekomstverwachtingen uit te spreken die van een andere orde zijn dan de toekomstverwachtingen van patiënten die om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding verzoeken. Gewoonlijk is bij deze patiënten de levensverwachting (zeer) gering. Maar wie kan ten aanzien van ernstig lijdende pasgeborenen echt gedegen uitspraken doen over wat de medische wetenschap in de (nabije) toekomst vermag? Nog problematischer is het doen van uitspraken over de mogelijkheid van zelfstandig leven. Niet alleen kan welbeschouwd ook hier niemand in de toekomst zien, maar wat moet nu precies onder 'enige vorm van zelfstandig leven' worden verstaan? Wordt hier het medisch professionele domein niet verlaten? En, fundamenteeler, is het wel zo vanzelfsprekend om het criterium van zelfstandigheid te hanteren? Ross en Donner zwijgen ook hier. Nu staan ook in de Euthanasiewet de inhouden van de begrippen 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' natuurlijk niet geheel los van elkaar, de ondraaglijkheid van het lijden hangt samen met de uitzichtloosheid ervan, maar in het voorstel lijkt het erop dat de ondraaglijkheid geobjectiveerd wordt, terwijl niet mag worden uitgesloten dat de uitzichtloosheid gesubjectieerd wordt.

De invulling van het lijdenscriterium in het kabinetsvoorstel doet reeds vermoeden dat meer aan het oordeel van de arts wordt toevertrouwd dan onder de Euthanasiewet het geval is. Het tweede criterium lijkt dit te bevestigen. Als eis wordt niet gesteld dat de ouders vrijwillig en weloverwogen om levensbeëindiging hebben verzocht. Waarom de indieners van het voorstel niet de eis van de Euthanasiewet aangepast enigszins hebben overgenomen, blijft een raadsel. Zij stellen slechts dat de ouders met de levensbeëindiging moeten hebben ingestemd. Maar een keuze maken de bewindslieden hiermee natuurlijk wel, want het verschil met de Euthanasiewet is niet zonder betekenis. Volgens de systematiek van de Euthanasiewet verzoekt de patiënt de arts om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding. De laatste kan hiermee instemmen of niet. Stemt hij er evenwel mee in, dan blijft hij straffeloos mits ook aan de andere wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Moet de arts nu uit het voorstel afleiden dat hij met het verzoek tot beëindiging van het leven van de ernstig lijdende pasgeborene moet komen? Er zullen ongetwijfeld redenen zijn voor dit criterium van instemming. Het kan zijn dat het doorgaans de ouders zijn die artsen om levensbeëindiging verzoeken. Het is zeer wel mogelijk dat artsen dit ervaren als een druk die zij moeten kunnen weerstaan, waartegen zij bescherming behoeven. Ook is goed mogelijk dat men ten principale vindt dat het voorstel uitdrukkelijk van de kant van de behandelaar moet komen. Het punt is dat er in de ouder(s)-arts-relatie onmiskenbaar meer gewicht wordt toegekend aan het oordeel van de arts, een kwestie van accenten misschien, maar toch. En het is hoe dan ook een keuze die gemaakt wordt, maar naar het waarom blijft het gissen.

6. Autonomie en zelfstandigheid

Het kabinetsvoorstel *Actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen* van Ross en Donner blijkt zich te kenmerken door keuzes die niet of nauwelijks worden gemotiveerd. Worden keuzes niet of nauwelijks gemotiveerd, dan is het moeilijk om vast te stellen of en welke waardeoordelen eraan ten grondslag liggen. Dat



de bewindslieden toch een waardeoordeel geven, doet de eerder geciteerde frase 'enige vorm van zelfstandig leven' vermoeden.

Over zelfstandigheid wordt veelal gesproken in relatie tot autonomie of individuele zelfbeschikking. Over autonomie werd en wordt verschillend gedacht, maar op deze plaats is eerst en vooral de juridische betekenis relevant. Het is immers deze betekenis die verklaart waarom volkenrechtelijke organisaties levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen categorisch lijken af te wijzen. Zo zei het Comité voor de rechten van de mens, dat toeziet op de naleving van het Internationaal verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten (IVBPR), (20) in 2001 simpelweg dit over levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland: 'The Committee is gravely concerned at reports that new-born handicapped infants have had their lives ended by medical personnel.' Daaraan werd toegevoegd dat 'the State party should scrupulously investigate any such allegations of the right to life (article 6 of the Covenant), which fall outside the law on euthanasia. The State party should further inform the Committee on the number of such cases and on the results of court proceedings arising out of them'. (21)

Leenen, een jurist met enorme verdiensten op het terrein van het gezondheidsrecht, heeft in tal van geschriften een lans gebroken voor het zelfbeschikkingsrecht: een recht dat zijns inziens ieder mens als mens toekomt; een individueel en oorspronkelijk recht, niet van de staat of de gemeenschap afgeleid, 'dat zijn grondslag vindt in het principe van de vrije, autonome mens die een inherente waardigheid heeft welke onvoorwaardelijk respect verdient'. (22) Dit zelfbeschikkingsrecht werd door hem destijds aangewezen als een van de grondslagen van het gezondheidsrecht. (23)

Dat Leenen dit recht in de beginperiode van het gezondheidsrecht opvatte als een van de pijlers van dit rechtsgebied is op zichzelf beschouwd niet zo vreemd en destijds – in de vijftiger en zestiger jaren – rechtspolitiek waarschijnlijk ook niet onverstandig. Geneeskunde is al diepingrijpend van karakter, het systeem van gezondheidszorg plaatst mensen al in een afhankelijkheidsrelatie, en zeker in de paternalistische verhoudingen van die dagen was het gevaar dat patiënten beschouwd werden als louter objecten van manipulatie allesbehalve denkbeeldig.

Maar Leenen sprak ook over het zelfbeschikkingsrecht als 'het recht van de mens om *naar zijn eigen levensconcept te leven*', als het recht dat '*eigen keuze van normen en waarden met betrekking tot het eigen leven* [betekent]', ook al is dat een afwijking van in de samenleving van dat moment gangbare normen en waarden. Sterker nog, volgens Leenen houdt het beginsel juist in dat men 'ten aanzien van zijn eigen leven kan beschikken *op een andere wijze dan in de samenleving gangbaar is*'. (24) Het is moeilijk in te zien hoe een dergelijke opvatting over autonomie los kan staan van bepaalde opvattingen over zelfstandigheid. Het recht van individuele zelfbeschikking is in geen enkel verdrag gepositieerd. Toch is het verdragsrechtelijk niet zonder betekenis. Zo aanvaardde de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa in 1999 een advies over de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van ernstig zieken en stervenden. (25) In deze Aanbeveling spreekt de vergadering zich uit voor zowel bescherming van het zelfbeschikkingsrecht van die personen als handhaving van het verbod op opzettelijke levensbeëindiging. Dit betekent onder meer dat de stervenswens van een ernstig zieke of stervende in de ogen van de Assemblee nimmer kan resulteren in een rechtsgeldige aanspraak om te sterven door de hand van een ander. Evenmin kan die wens op zichzelf naar geldend recht opzettelijke levensbeëindigende handelingen rechtvaardigen.

In haar *explanatory memorandum* bij het advies kent ook rapporteur Gatterer aan het zelfbeschikkingsrecht grote waarde toe. Zij omschrijft het als '*het recht om beschermd te worden tegen invloeden van buitenaf*', dat voor ernstig zieken en stervenden onder meer met zich meebrengt om – op basis van juiste informatie – te beslissen verdere therapie te weigeren om van verder lijden verschoond te blijven. Over dit (morele) recht van

individuele op zelfbeschikking merkt zij verder op dat het 'geworteld is in [hun] onschendbare en onvervreemdbare waardigheid', een waardigheid die 'inherent is aan het bestaan van een menselijk wezen', en die 'niet het voortbrengsel [is] van een conventie en evenmin het gevolg van de erkenning door anderen'. Eerbied voor de menselijke waardigheid staat los van elke feitelijke reciprociteit, aldus de rapporteur, en men bezit haar *louter en alleen omdat men uit mensen voortkomt*. (26)

Met andere woorden, niet alleen denkt men op volkenrechtelijk niveau duidelijk anders over het zelfbeschikkingsrecht dan Leenen, ook lijkt waardigheid predicatief van een ander subject te zijn. Het is niet het vrije, autonome mens aan wie zij inherent is, maar elk mens komt zij toe, en mens is men reeds als men uit mensen geboren is.

Zoals gezegd wordt het recht op autonomie (als individuele zelfbeschikking opgevat) niet genoemd in de Grondwet en evenmin komt het voor in de teksten van verdragen waarbij Nederland partij is. (27) Daarentegen wordt het begrip van menselijke waardigheid genoemd in de preambule van elk verdrag dat sedert 1950 binnen de Raad van Europa tot stand gekomen is. Volgens het mensenrechtenrecht, het Europese in ieder geval, verdient waardigheid respect en komt men waardigheid toe als men uit mensen geboren is. Als er van een recht op autonomie gesproken kan worden, dan kan dat – zoals gezegd – nimmer meer zijn dan het recht op bescherming van invloeden tegen buitenaf, een afweerrecht. Dit (morele) recht is dus een vrijheid, een privé-sfeer, een ruimte die het individu door een welbepaalde maatschappij (de onze) geboden wordt. Autonomie is duidelijk niet te verstaan als een specifieke eigenschap van menselijke individuen. Door autonomie eerst en vooral als zelfstandigheid op te vatten, deed Leenen dat wel. Door lijden met afhankelijkheid te verbinden doen Ross en Donner dat ook.

Nu is met dit alles niet gezegd dat de bewindslieden in dezelfde mate als Leenen waardigheid met autonomie vereenzelvigen, en autonomie met zelfstandigheid, maar de geciteerde frase wordt hoe dan ook geschraagd door de voorstelling van afhankelijkheid als leed. Het respect voor de menselijke waardigheid krijgt daarmee een voorwaardelijk karakter. Naar Europees mensenrechtenrecht is dit respect evenwel onvoorwaardelijk. Ook bij gebrek aan zelfstandigheid maakt men er aanspraak op. Door autonomie op te vatten als zelfstandigheid, en niet als afweerrecht, spreekt men onmiskenbaar een waardeoordeel uit.

7. Conclusie

Respect voor menselijke waardigheid komt concreet neer op eerbiediging van rechten en vrijheden zoals deze door het EVRM worden beschermd. Schending van deze rechten betekent schending van de menselijke waardigheid. Ook schending van het recht op leven, zoals beschermd door artikel 2 EVRM, komt neer op schending van de menselijke waardigheid. Dat een organisatie als de Raad van Europa actieve levensbeëindiging nimmer gerechtvaardigd acht, zelfs niet bij ernstig lijdende en terminaal zieken op hun verzoek, komt doordat men autonomie in klassieke (Verlichtings)zin verstaat en bijgevolg eenieder waardigheid toedicht die 'uit mensen voortgekomen is'. Dit maakt de positie van het recht van artikel 2 ten opzichte van de overige rechten tot een bijzondere, hetgeen het Europees hof voor de rechten van de mens onder andere tot uitdrukking bracht in *Streletz, Kessler and Krenz v. Germany* waar het stelde dat het recht op leven als 'onvervreemdbaar attribuut van elk menselijk wezen' de 'allerhoogste waarde vormt in de hiërarchie van mensenrechten'. (28) Het is het recht 'zonder welk de genieting van elk van de andere rechten en vrijheden van het EVRM onmogelijk is'. (29) Dit betekent weer dat men op Europees niveau ten aanzien van de onvervreemdbaarheid van het recht op leven denkbeelden koestert die zich nu eenmaal kenmerken door een zekere rigiditeit, zeker in de ogen van de Nederlandse wetgever. Niettemin zijn het die denkbeelden waarmee het OM te leven heeft en die het in acht heeft te nemen – niet onbelangrijk gezien het gestelde in paragraaf 4 – en zulks op straffe van schending van artikel 13 EVRM.



Samenvattend kan het volgende over het voorstel worden gezegd. Allereerst worden er keuzes gemaakt die niet nader worden gemotiveerd. Door de onderliggende redenen achterwege te laten, onttrekt men zich – ten dele dan toch – aan de mogelijkheid van kritiek en bestaat de kans dat het parlementaire en maatschappelijke debat niet voluit gevoerd kan worden. Ten tweede sanctioneert men een bepaalde opvatting omtrent autonomie, een opvatting die wellicht in Nederland sterk leeft maar die op verdragsrechtelijk niveau niet wordt gedeeld. Dit waardeoordeel wordt niet uitgesproken, noch verdedigd, maar men geeft wel aan toe te staan dat medici (en ouders) het in de praktijk hanteren. En ten slotte, daaruit voortvloeiend, kent het voorstel een grote interne spanning. Komt men tegemoet aan de wensen van de artsen, dan kan het niet anders of het deskundigenoordeel moet zwaar meewegen bij de vervolgingsbeslissing. Maar dan brengt men het OM in een lastig parket. Het OM dient immers rekening te houden met de uitleg die men op verdragsrechtelijk niveau geeft aan het door artikel 2 EVRM beschermde recht op leven. Ontziet men het OM evenwel, dan zal men niet tegemoet komen aan de wensen van de medici. Soms is het maken van keuzes wel erg moeilijk. Misschien kan toch niet alles voorwerp van regeling zijn.

Dit artikel verscheen op 14 april 2006 in het NJB.

Noten

1. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90.
2. Waar het medisch-ethische kwesties betreft overigens een standaardstrategie in de Nederlandse politiek. Zie M. Trappenburg, 'Dubbele depolitisering. Beschouwing naar aanleiding van de zaak Kelly', in Martin Buijsen (red.) Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly, maart 2006, Valkhof Pers Nijmegen.
3. Artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht (Sr).
4. Gerechtshof Amsterdam 7 november 1995, TvGR 20, 1996, nr. 1996/1, p. 30-36 (Prins) en Gerechtshof Leeuwarden 4 april 1996, TvGR 20, 1996, nr. 1996/35, p. 284-291 (Kadijk).
5. Brief KNMG van 29 januari 2003, mede verstuurd namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, GGZ-Nederland, de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon Geestelijke Gezondheidszorg en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde.
6. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, p. 2.
7. Artikel 7, derde lid, van de Wet van 1 maart 1991, Stb. 131, houdende nieuwe bepalingen inzake de lijkbezorging (Wet op de lijkbezorging). De vorm van het formulier is vastgesteld bij Besluit van 6 maart 2002, Stb. 140, artikel 2.
8. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, p. 6-7.
9. Wet van 12 april 2001, Stb. 194, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Euthanasiewet).
10. Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden, Rome, 4 november 1950 (Trb. 1951, 154; Nederlandse vertaling: Trb. 1990, 156).
11. Zoals ook wel is gebeurd. Zie o.a. EHRM 3 april 2001, zaak 27229/95 (Keenan v. Verenigd Koninkrijk).
12. Of van inhoudelijk met het EVRM overeenstemmende nationale normen. Zie T. Barkhuysen, Artikel 13 EVRM: effectieve nationale rechtsbescherming bij schending van mensen-rechten, Leiden 1998, p. 113-152.
13. Artikel 113, eerste lid, van de Grondwet.
14. Ofschoon artikel 116, eerste en derde lid, van de Grondwet bepaalt dat de wet (de wetgever dus, niet de grondwetgever) de gerechten aanwijst die behoren tot de rechterlijke macht, en tevens kan bepalen dat aan rechtspraak door de rechterlijke macht mede wordt deelgenomen door personen die niet daartoe behoren.
15. Ingevolge artikel 167, tweede lid, van het Wetboek van Strafvordering (Sv). Dorscheidt en Verhagen signaleren overigens dat bij positieve deskundigenoordelen door regionale toetsingscommissies euthanasie wel



de indruk kan worden gewekt dat daarmee tevens de seponeringsbeslissing gegeven is. Zie J.H.H.M. Dorscheidt en A.A.E. Verhagen, 'Een centrale toetsingscommissie voor beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen: een brug te ver', in NJB 2004/12, p. 2146.

16. Dorscheidt en Verhagen, o.c., p. 2146-2147. Zie in dit verband ook de opmerkingen van het Europese hof voor de rechten van de mens in EHRM 19 april 2002, zaak 2346/02 (Pretty v. United Kingdom), par. 38.

17. Artikel 2, eerste lid onder b, van de Euthanasiewet.

18. Regionale toetsingscommissies euthanasie, Jaarverslag 2004, Den Haag, maart 2005, p. 16.

19. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, p. 3-4. (mijn cursivering, MAJMB)

20. Internationaal verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten, New York, 19 december 1966, Trb. 1969,99, Ned. Vertaling: Trb. 1978, 177.

21. Concluding observations of the Human Rights Committee: Netherlands. 27/08/2001. CCPR/CO/72/NET, nr. 6. Zie voorts Replies of the Government of the Netherlands to the concerns expressed by the Human Rights Committee: Netherlands. CCPR/CO/72/NET/Add.I, par. 6

22. H.J.J. Leenen, Handboek gezondheidsrecht. Deel 1. Rechten van de mens in de gezondheidszorg, Alphen aan den Rijn 1994 (derde druk), p. 3.

23. Deze kijk op dit rechtsgebied is evenwel duchtig bekritiseerd, deels omdat de onderstelling van het zelfbeschikkingsrecht onvoldoende verklaart en als interpretatieve leidraad tot ongerijmdheden voert. Zie M.A.J.M. Buijsen, 'Autonomie in het gezondheidsrecht', in Ars Aequi 2004/6, p. 425-429, en deels omdat het recht elke positiefrechtelijke basis ontbeert. Zie B. Sluyters, Geknipt verband, Deventer 1985, p. 16-22.

24. Leenen, Handboek gezondheidsrecht. Deel 1, p. 31-32. (mijn cursiveringen, MAJMB)

25. Recommendation 1418 (1999) 1, Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying.

26. Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying. Report (Doe. 8421), nrs. 2-5. (mijn cursiveringen, MAJMB). Op 27 april 2005 verwierp de Parlementaire Assemblee het advies van adviseur Marty over Assistance to patients at end of life (Doe. 10455). Aanbeveling 1418 blijft daarmee het standpunt van de Assemblee vertegenwoordigen.

27. Sluyters, Geknipt verband, p. 19-20.

28. EHRM 22 maart 2001, zaken 34044/96,35532/97,44801/98 (Streletz, Kessler and Krenz v. Germany), par. 40.

29. EHRM 19 april 2002, zaak 2346/02 (Pretty v. United Kingdom), par. 37.

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.

Heeft Giovanardi gelijk ?

Katholiek Nieuwsblad, 24 maart 2006

KatholiekNieuwsblad

door Lucas Hartong

De Italiaanse minister Giovanardi heeft vorige week gezegd dat het Nederlandse euthanasiebeleid erg veel wegheeft van de Nazi-praktijken. Pittig taalgebruik, maar: heeft hij gelijk of niet?

"Ik zal niemand een dodelijk geneesmiddel toedienen, ook niet aan iemand die dit van mij vraagt; zelfs een aanwijzing in die richting zal ik niet verstrekken."



– Uit de Eed van Hippocrates (ca. 400 voor Christus)

De Italiaanse minister Giovanardi heeft opnieuw gesproken en Den Haag luistert. Afgelopen weekeinde verklaarde hij: “Nu de Italianen de monsterlijkheid beginnen te kennen van de ontwikkeling van de Nederlandse wetgeving over het uit de weg ruimen van volwassenen en kinderen die ‘levens hebben, onwaardig om geleefd te worden’, zou ik willen weten waarvoor de Italiaanse regering excuses zou moeten aanbieden aan de Nederlandse regering.” De minister verklaarde eerder al dat het Nederlandse euthanasiebeleid erg veel wegheeft van de Nazi-praktijken. Pittig taalgebruik waarover je heel wat kunt discussiëren, maar: heeft hij gelijk of niet?

Aktion T4

In 1920 verscheen het boek *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens* van de hoogleraren Alfred Hoche en Karl Binding. Kern van het betoog is dat patiënten die vragen om ‘euthanasiebegeleiding’, dat moeten kunnen krijgen van hun arts onder nauwkeurig gecontroleerde voorwaarden. Dat idee was niet nieuw en werd ruim voor de opkomst van de Nazi’s opgeschreven. Hitler maakte er goed gebruik van. In oktober 1939 kwam hij met Aktion T4, waarin plannen werden ontvouwd om ‘levens die niet levenswaardig waren’ te beëindigen. De focus lag daarbij op baby’s, zeer jonge kinderen en ernstig zieken. Dokters en verpleegkundigen dienden een registratie bij te houden van kinderen tot drie jaar die symptomen vertoonden van mentaal trage ontwikkeling, lichamelijke afwijkingen of andere symptomen als vermeld op een speciaal Reichsformular. Men sprak van ‘genadedood’. Het Duitse Ministerie van Justitie kwam tot de volgende concrete beleidslijnen:

- 1) Eenieder die lijdt aan een ongeneeslijke of terminale ziekte, die een ernstige last is voor hem of anderen, kan euthanasie vragen aan een arts, vooropgesteld dat dit zijn uitdrukkelijke wens is en de instemming heeft van een speciaal daartoe geautoriseerd arts.
- 2) Het leven van een persoon die vanwege ongeneeslijk mentale ziekte permanente opname nodig heeft, en die niet in staat is een zelfstandig bestaan te leiden, mag voortijdig beëindigd worden door medisch ingrijpen, op een pijnloze en besloten wijze.

Geweten

Na de Tweede Wereldoorlog zijn verpleegkundigen veroordeeld voor het ombrengen van meer dan 10.000 personen in het kader van Aktion T4. Sommige verpleegkundigen verklaarden last te hebben van hun geweten, maar de meesten zagen niets verkeers in hun handelwijze en waren ervan overtuigd hun slachtoffers een dienst te hebben bewezen door hen te verlossen uit hun lijden. “Als verpleegster heb je niet het niveau van opleiding van een arts en dus kun jij niet even nagaan of hij wel gelijk heeft in dit specifieke geval. Het permanente proces van vertrouwen in de arts wordt je tweede natuur, in die mate dat een groot deel van je eigen denken wordt uitgeschakeld.”

Zonder toestemming

Onlangs werd het Groningen Protocol gepubliceerd, waarin onder expliciet vastgelegde regelgeving euthanasie op pasgeborenen kan worden toegepast, met instemming van de ouders. Zou dat laatste zo expliciet worden toegevoegd als een soort morele goedkeuring? Het Nazi-programma werd gelegitimeerd door officiële regels en wetten en werd zo in een juridisch goedgekeurd jasje verpakt. Uit getuigenissen van verpleegkundigen blijkt dan ook dat zij ervan uitgingen dat euthanasie toegestaan was. De enkeling die problemen met het geweten kreeg, susterde het met die wetenschap en de gedachte dat een arts het toch niet bij het verkeerde eind kon hebben. Wat dat betreft is er weinig veranderd. Iets dat ‘mag’, wordt goedgekeurd én toegepast door een ‘wijze meerdere’ kan toch niet ‘verkeerd’ zijn? De indruk wordt verder gewekt dat euthanasie op pasgeborenen in Nederland uitsluitend wordt toegepast met uitdrukkelijke toestemming van de ouders. Dat blijkt niet juist te zijn. In 1997 publiceerde het toonaangevende medische tijdschrift *The Lancet* dat op ongeveer 8 procent van de



pasgeborenen actieve euthanasie wordt toegepast, wat neerkomt op zo'n 85 baby's per jaar. Van die 85 werd bij 18 pasgeborenen (21%) euthanasie toegepast zonder raadpleging of toestemming van de ouders.

Dicht bij de waarheid

Waarom maken Bot en Balkenende zich dus zo druk om de uitspraken van hun Italiaanse collega? Ik denk omdat zij beseffen dat de minister dan nog niet helemaal gelijk heeft, maar wel akelig dicht bij de waarheid zit. Onze Nederlandse politici willen het Nederlandse euthanasiestandpunt internationaal 'uitleggen', maar sommige zaken blijken niet voor uitleg vatbaar. Bovendien zijn de Nederlandse politici kennelijk niet 'vatbaar' voor een ander standpunt in deze delicate materie. Nederland denkt het weer eens beter te weten als slimste jongetje van de klas. Dát is reden tot bezorgdheid, net als het euthanasiebeleid van ons land, waar plaatsvervangende schaamte en raadpleging van het ethische geweten past. Raar dat juist CDA-politici dat niet beseffen.

Overgenomen met toestemming van [Katholiek Nieuwsblad](#).

Euthanasiewet niet gericht op verlichten van lijden

Katholiek Nieuwsblad, 2 december 2005

door Ben van den Venn

[KatholiekNieuwsblad](#)

Is de euthanasiewet achterhaald? Als een congres zich vier jaar na invoering van een wet al deze vraag stelt, vraag je je af hoe die wet tot stand gekomen is.

De euthanasiewetgeving evalueren, zou dat wat uithalen? Illustratief is wat Erica Terpstra ooit zei over de abortuswet: "Evalueren is best, maar dat kan nooit tot verandering leiden". Toch hield de Faculteit Rechtsgeleerdheid van de Universiteit van Leiden op 23 november het symposium 'Is de euthanasiewet achterhaald?'

De politieke besluitvorming rond de Wet Toetsing Levensbeëindiging (WTL) uit 2001 werd kritisch onder de loep genomen door André Rouvoet. Hij beet het spits af. Niet om zijn oordeel over de WTL te geven, want die is "voldoende bekend", begon Rouvoet. Hij wil dat de wet inzake levensbeëindiging op de agenda blijft. "Wij kunnen niet achteroverleunen met de gedachte dat euthanasie met de huidige wet geregeld is. Ook zouden voorstanders van euthanasie dat graag willen, want die zijn", aldus Rouvoet, "bang dat een nieuw debat iets af zal doen aan de wet."

Reageren op ernstig lijden is niet nieuw, betoogde Rouvoet. Nieuw is de maakbaarheid en regelbaarheid waarmee men het lijden wil uitbannen. In het hele debat dat tot deze wet geleid heeft is de nadruk te veel gelegd op euthanasie als middel. Het doel lijden te verlichten raakte op de achtergrond. "Hoe zou de discussie geweest zijn als we ons meer geconcentreerd hadden op het verlichten van lijden als doel?", vroeg de politicus zich hardop af. Nu kwam er pas onder druk van het buitenland aandacht voor palliatieve zorg toen de euthanasiediscussie een heel eind op weg was. Bijval was er voor Rouvoets stelling dat de discussie de omgekeerde weg gevolgd had.

We zitten nu met een wet die schijnzekerheden biedt. De schijnzekerheid dat het verzoek altijd vrijwillig tot stand gekomen is en de toepassing van euthanasie gemeld en getoetst wordt. Ik spreek bij voorkeur niet over het gevaar van een "hellend vlak", bekende de politieke voorman. Dat riekt te veel naar fatalisme. Beter is het de wet nu maar eens goed te evalueren. Al stemt de evaluatie van de abortuswet, waarover vorige week een



rapport uitkwam, hem niet hoopvol.

Er kwam pas onder druk van het buitenland aandacht voor palliatieve zorg toen de euthanasiediscussie al een heel eind op weg was.

Volwaardig alternatief

Cruciaal in de op basis van de wet gegroeide praktijk is dat de overtuiging van de arts dat hier sprake is van ondraaglijk lijden beslissend is om al of niet op het verzoek tot euthanasie in te gaan. Het hoeft niet veel betoog dat zowel de arts als de patiënt met de vage term 'ondraaglijk lijden' eerder in drijfzand terechtkomt dan in een heldere afweging. Vanaf het begin van de discussie is er weerzin geweest tegen objectivering van dit centrale criterium. Het is een erfenis uit de jaren zestig dat de individuele ervaring van de patiënt een zo groot mogelijke ruimte toegemeten wordt. Dat was de strekking van het relaas van de hoogleraar Moderne Geschiedenis James Kennedy.

Kennedy vertelde dat de hang naar zelfbeschikking in de Nederlandse discussie en euthanasiepraktijk een hardnekkige rol speelt. Het beste bewijs daarvoor is dat toen de Nijmeegse hoogleraar pijnbestrijding Ben Crul in 2004 in het programma Knevel op Zaterdag terminale sedatie als volwaardig alternatief voor euthanasie voorstelde, er geen gevoel van opluchting was. Met terminale sedatie kan de arts belastende symptomen als pijn, benauwdheid of verstikking in de stervensfase bestrijden door het bewustzijn van de patiënt weg te nemen. Als normale symptoombehandeling niet meer werkt, krijgt de patiënt een middel als dormicum of morfine toegediend, waardoor hij in slaap valt. Als de patiënt minder dan een week te leven heeft, is dit een volwaardig alternatief voor euthanasie. Toch was er grote tegenstand tegen deze oplossing.

Transparantie afgenomen

Vanzelfsprekend kwam Crul op het Leidse symposium zijn alternatief voor euthanasie toelichten. "Palliatieve sedatie is in de meeste gevallen een goed alternatief en het is een vorm van normaal medisch handelen", was zijn centrale stelling. Een week voor sterven zou sedatie eigenlijk standaard moeten zijn, omdat onthouding van voeding en vocht op die termijn niet tot sterven leidt.

"Palliatieve sedatie is het antwoord op de zogenaamde gebonden waardeoordelen, waaraan artsen zich te houden hebben", betoogde de hoogleraar. Aan de 'vrije' waardeoordelen, voortvloeiend uit maatschappelijk-culturele opvattingen, zouden artsen in zijn ogen geen boodschap moeten hebben. Bij 'dit vind ik ontlusterend' of 'dit vind ik onwaardig' zijn geen medische noties in het geding. Crul concludeerde dan ook dat "uitzonderingen daargelaten, er in geneeskundige zin geen noodzaak tot euthanasie meer bestaat. Zeker niet bij patiënten die minder dan een week te leven hebben." Crul benadrukte dat zijn inzet om palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie erkend te krijgen, niet voortkwam uit religieuze overtuiging, maar uit medische bezorgdheid.

Anders lag dat uiteraard bij de Groningse bisschop mgr. Wim Eijk. De referent medische ethiek in de bisschoppenconferentie introduceerde het begrip 'intrinsieke waarde' van het leven, de boven-empirische visie op het leven. Met behulp van veel cijfermateriaal toonde hij aan dat de transparantie van de euthanasiepraktijk, die door de euthanasiewet toe zou toenemen, juist afgenomen is. Als men de intrinsieke waarde van het leven erkent, zou euthanasie eigenlijk verboden moeten zijn. Gecombineerd met palliatieve sedatie valt er dan niets te verbergen, besloot mgr. Eijk.

Achterhaald

Veel belangstelling was er ook voor Frederick Hamburg. Deze onderzoeker stelde zijn proefschrift Een computermodel voor het ondersteunen van euthanasiebeslissingen voor. Ook hij was gestuit op de volledige subjectieve manier waarop beslissingen tot euthanasie tot stand komen. Daardoor is er een hoge mate van

inconsistentie in de beslissingen. Om dat tegen te gaan ontwierp hij een kennissysteem waarin kwaliteit van leven gemeten kan worden. In combinatie daarmee bevat het systeem een casebase waarin zoveel mogelijk gevallen van euthanasie opgeslagen zijn, inclusief het motief daarvan. Het aldus ingerichte systeem kan artsen en juristen helpen meer consistentie te bereiken bij het nemen van beslissingen.

Op het eind van zijn proefschrift pleit Hamburg voor het intrekken van de euthanasiewet. Daarmee sloot hij zich aan bij de andere sprekers, die alle vijf vinden dat de euthanasiewet inderdaad achterhaald is.

Bisschoppen: 'Geen sacramenten bij euthanasie'

door Jan Peeters

Katholiek Nieuwsblad, 18 november 2005

[KatholiekNieuwsblad](#)

In geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding kan geen sprake zijn van sacramenten of kerkelijke uitvaart. Dat schrijven de Nederlandse bisschoppen in de 'handreiking voor studie en bezinning' *Pastoraat rond het verzoek om euthanasie of hulp bij suïcide*.

Werkers in het pastoraat worden, sinds de wetgever dat toestaat, steeds vaker geconfronteerd met euthanasie of hulp bij zelfdoding. Speciaal voor deze categorie is de "bezinningsnota" Pastoraat rond het verzoek om euthanasie of hulp bij suïcide geschreven. Deze nota bekijkt de problematiek "met de ogen van degenen die als beroepskracht pastorale begeleiding/geestelijke verzorging bieden". Tegelijk hopen de bisschoppen dat de nota ook voor anderen van belang zal zijn. Het nabij zijn van terminaal zieken kan tenslotte op de weg van iedere gelovige komen.

Tot tien tellen

Het allereerste wat een pastorale begeleider moet doen bij een vraag naar euthanasie is tot tien tellen: hij dient in alle rust de situatie te peilen en 'de vraag achter de vraag' te achterhalen. Waarom wil iemand een einde aan zijn leven maken? Wat verwacht de persoon in kwestie? Is de omgeving van invloed? Slechts in tien procent van de gevallen is angst voor fysieke pijn het enige motief voor de vermeende doodswens. Vermeend, want als regel wil men niet dood, maar een einde aan het lijden en de ontluistering.

De priester, diaken of pastoraal werker moet niet schrikken van die vraag, maar zich proberen te verplaatsen in de vraagsteller en diens onzekerheid over de zin van het leven. Die onzekerheid domineert in de hedendaagse cultuur evenals de ideeën van zelfbeschikking en eindigheid van het leven.

Het document geeft geen passende antwoorden, maar eerder een vraag: "Er is behoefte aan aansprekende formuleringen en beelden om de dimensie van oneindigheid en eeuwig leven enigszins te laten oplichten en geloofwaardig te laten zijn." Het constateert bovendien dat onze samenleving niet sterk is wat het omgaan met ziekte, machteloosheid en grenzen van het leven betreft.

Pastorale begeleiders moeten niet te zeer tegen het denken in termen van zin- en nutteloosheid ingaan door het te verwerpen. Maar door te "confronteren met een andere evenwichtige visie die meer recht doet aan het menselijk leven in al zijn aspecten en dimensies".

Wet en moraal

De bisschoppen onderstrepen dat niet alles wat de wet toestaat, ook moreel geoorloofd is. De Kerk stelt andere criteria dan de wetgever. Bovendien moet goed onderscheid worden gemaakt tussen euthanasie, pijnbestrijding



met de versnelde dood als gevolg (dus niet bedoeld) en het achterwege laten van leven rekkende behandelingen.

“Ziekte, pijn, lijden en de dood vormen een kwaad. Wat kwaad is behoort, moreel gesproken, niet als bevrijding te worden gekwalificeerd. Euthanasie is geen moreel goede optie, omdat het leven van een onschuldige erdoor wordt weggenomen.” Hoezeer de dood voor sommigen als verlossing kan komen, “rechtvaardigt (dit) echter niet actieve levensbeëindiging met als doel aan het lijden een einde te maken”.

Het document benadrukt dat het leven een geschenk van God is en het zelfbeschikkingsrecht grenzen kent. Bovendien betekent sterven “niet dat het leven wordt weggenomen, maar dat het wordt veranderd”. “De aanbeveling van de gestorvene in de genade van God in de liturgie weerspiegelt een kernmoment van ons geloof. (...) De achterblijvers bevelen deze mens aan, in de hoop dat God in Zijn genade Zijn verbond gestand wil doen.”

Grenzen

De problematiek vraagt van de pastorale begeleider diepe doordenking van én een overtuigd conformeren aan de leer van de Kerk in dezen. Hij is op de eerste plaats zielzorger, die naast de patiënt moet gaan staan, zich bewust is van diens doodsbenaauwenis en Gods liefde moet tonen in woord en daad en vooral door er te zijn. Nadruk leggen de bisschoppen op het scheppen van ruimte, zodat ook een eventuele morele belasting sacramenteel vergeven kan worden.

Uit het document volgt dat er wel grenzen zijn aan de betrokkenheid van de Kerk. Op de eerste plaats is het streven iemand te helpen sterven overeenkomstig het geloof van de Kerk. Met respect voor het gewetensoordeel van de pastorant moet de leer van de Kerk over euthanasie worden aangegeven. Ook wanneer iemand voor euthanasie kiest, dient men bereid te blijven de betrokkenen menselijk nabij te zijn, ook al kunnen geen sacramenten worden toegediend (waarvoor de aanwezigheid van een priester vereist is) en kan men niet bij het sterven zelf aanwezig zijn.

“Wanneer men bewust en in volle vrijheid kiest voor euthanasie of hulp bij suïcide, dan wil men de regie over het laatste traject van het leven geheel en al in eigen hand nemen.” Dat is “niet te verenigen met de overgave aan Gods liefdevolle ontferming en ontkent als het ware de kracht die in de sacramenten besloten ligt”. In dit licht “is het niet mogelijk in te gaan op het verzoek de sacramenten toe te dienen, wanneer iemand voornemens is zijn leven actief te laten beëindigen”.

Geen instemming

Dit geldt ook wanneer er sprake is van pure wanhoop. “Euthanasie is geen ‘oplossing’ van het lijden, maar een eliminatie van de lijdende mens.” Doet een pastoraal begeleider dit toch, dan zou hij, in tegenstelling tot de hoop waarvan hij wil getuigen, “capitulieren voor de wanhoop”. De bisschoppen benadrukken overigens dat weigering “niet mag fungeren als kerkelijke veroordeling van de desbetreffende persoon”.

Hetzelfde geldt in principe voor kerkelijke uitvaarten, omdat dit een instemming met opzettelijke levensbeëindiging zou kunnen suggereren. Wel stelt het document dat er verzachtende omstandigheden kunnen zijn, indien bijvoorbeeld twijfel gerechtvaardigd is of betrokken persoon het besluit tot levensbeëindiging weloverwogen heeft genomen. Dan kan na zorgvuldige overweging eventueel een kerkelijke uitvaart worden toegestaan.

‘Beperkte publicatie’ – –

Het document, waarin de gelovigen worden opgeroepen voor de pastorale begeleiders te bidden, is als afzonderlijke en beperkte publicatie uitgegeven en niet, zoals gebruikelijk, in de reeks ‘Kerkelijke Documenten’. Er staat dan ook geen besteladres in. Ook wordt het niet aan de pers ter beschikking gesteld. Niet omdat er iets



geheims in staat, maar “omdat het niet voor de pers bestemd is”, aldus een toelichting door het hoofd persvoorlichting van de Nederlandse bisschoppenconferentie.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Pastoraat rond het verzoek om euthanasie of hulp bij suïcide

Publicatie van de Nederlandse bisschoppen

Actieve levensbeëindiging van pasgeborenen ethisch onacceptabel

Pro Vita Humana, 2005, 12(5), p. 134-136

door mgr.dr W.J. Eijk, bisschop van Groningen, medicus en referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse Bisschoppenconferentie



Hij schreef bijgaande opiniebijdrage over recente ontwikkelingen rond het eerder veel besproken ‘Groninger protocol’. Hij spreekt zijn zorgen uit over de dreigende afgrond waarop Nederland afstevent.

Het was enkele weken geleden nauwelijks opgemerkt nieuws: de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) heeft het zogeheten ‘Groningse protocol’ voor de actieve levensbeëindiging van ernstig zieke pasgeborenen omarmd. De NVK hoopt nu dat ook staatssecretaris Ross-Van Dorp het protocol zal overnemen. Hopelijk zal de staatssecretaris dat niet doen en een streep trekken bij de voortschrijdende verruiming van de Nederlandse praktijk rond euthanasie en actieve levensbeëindiging. Volgens sommigen is er in Nederland van een gladde of glijdende helling geen sprake; in werkelijkheid dreigt deze praktijk in ons land een afgrond zonder bodem te worden.

Beroering

Het Academisch Ziekenhuis in Groningen (UMCG) zorgde vorig jaar nog voor veel, vooral internationale beroering door te melden dat het een protocol rond pasgeborenen had opgesteld in samenspraak met het openbaar ministerie. Dit protocol voorziet in een procedure die dient om de actieve levensbeëindiging van jonge kinderen, die ondraaglijk lijden aan een onbehandelbare aandoening, zo zorgvuldig mogelijk te doen verlopen. De NKV hoopt dat dit protocol een eerste stap is naar een wettelijke regeling.

Het is de bekende Nederlandse pretentie: in ons land regelen we alles netjes, transparant en zorgvuldig, wat in andere landen in het verborgene gebeurt. Het gaat echter in de ethiek niet alleen om zorgvuldige procedures, zelfs niet in de eerste plaats. Een ethisch laakbare handeling kan heel zorgvuldig zijn voorbereid en uitgevoerd, maar dat maakt die handeling nog niet ethisch aanvaardbaar. Daarom moet de vraag voorop staan of wat feitelijk gebeurt, namelijk dat aan het leven van een mens een einde wordt gemaakt, met of zonder diens



instemming, ethisch aanvaardbaar is.

Twee bakens

In de Nederlandse discussie over euthanasie koerste men lang op twee bakens: het zelfbeschikkingsrecht van ieder mens, ook inzake leven en dood, en de aantasting van de kwaliteit van het leven door ondraaglijk geacht lijden. Het eerste principe vormt het belangrijkste fundament voor de Nederlandse euthanasiewetgeving (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding uit 2001): in de procedure staat voorop dat de eigen wil van degene die om euthanasie vraagt, getoetst en vastgesteld moet worden. Zonder uitdrukkelijk verzoek van betrokkene, is euthanasie niet mogelijk.

Aanvankelijk ging de discussie alleen over euthanasie of hulp bij suïcide naar aanleiding van ernstige, ongeneeslijke ziekten. Het bleek evenwel niet voldoende. Zo gaf de zaak Chabot in 1994 de aanzet tot een debat over hulp bij zelfdoding bij patiënten die lijden aan een psychiatrische aandoening. Dit betekende al een behoorlijke uitbreiding van de redenen waarom euthanasie of hulp bij suïcide legaal zou moeten kunnen plaatsvinden.

'Hellend vlak'

Tot zover ging het echter alleen nog om de zelfgekozen dood. Nu door het Universitair Medisch Centrum Groningen de actieve levensbeëindiging van pasgeborenen op de agenda is gezet, is daar verandering in gekomen: we kunnen een doorbraak signaleren, omdat het gaat om levensbeëindiging bij mensen die geen verzoek daartoe hebben gedaan of hun instemming ermee tot uiting kunnen brengen.

Dat er in ons land geen sprake zou zijn van een 'hellend vlak', is daarom een onbegrijpelijke stelling. Waar aanvankelijk de grootste nadruk lag op het zelfbeschikkingsrecht van iemand met een ernstige somatische aandoening en een zekere dood in het vooruitzicht, wordt het accent inmiddels steeds vaker verschoven naar de 'kwaliteit van leven'. Nu niet meer in het verlengde van het recht van een mens om over eigen leven en dood te beslissen, maar als criterium voor anderen om over iemands leven en dood te beschikken.

Syndroom van Down

Alhoewel veel mensen wellicht een beeld hebben van wat zij persoonlijk beschouwen als een 'ondergrens' voor een nog waardevol menselijk bestaan, en dat bijvoorbeeld als basis nemen voor een euthanasieverklaring, is het objectiveren en legaliseren van dergelijke grenzen voor actieve levensbeëindiging – zeker wanneer het gaat om het leven van anderen – een bijzonder heikele zaak.

Dit komt misschien het beste naar voren bij het syndroom van Down. Het hebben van dit syndroom vinden sommigen kennelijk zo ernstig dat zij zelfs een (voor de ongeboren vrucht niet ongevaarlijke) vlokkentest voor iedere zwangere vrouw zouden willen, om maar te voorkomen dat er Down-kinderen komen.

Dat deze test alleen leidt tot meer informatie om een verantwoorde keuze te maken, houdt in de praktijk geen stand. Een vlokkentest die het Down syndroom aantoont, leidt vrijwel altijd tot beëindiging van de zwangerschap. Tegelijk is er geen enkel bewijs dat mensen die het syndroom van Down hebben, of hun ouders, aanzienlijk in hun kwaliteit van leven worden aangetast. Is het niet merkwaardig dat heel Nederland smelt bij het zien van de Josti-band, terwijl tegelijkertijd alles wordt gedaan om het leven te voorkomen van mensen met ditzelfde syndroom?

Spina bifida

Ook bij het actief beëindigen van het leven van pasgeborenen zijn bepaalde verwachtingen over de kwaliteit van een toekomstig leven doorslaggevend. Dat is dikwijls discutabel. Uit recente publicaties blijkt dat tussen 1997 en 2004 in Nederland 22 gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeboren zijn gemeld. In alle gevallen was er sprake van spina bifida ('open ruggetje') met of zonder complicaties.



Terwijl een aantal artsen spina bifida ziet als een reden voor actieve levensbeëindiging, wijzen andere artsen in Nederland en daarbuiten op mensen die met deze aandoening een weliswaar aangepast maar waardevol leven leiden. Ook volwassenen met een spina bifida hebben ertegen geprotesteerd dat hun leven niet levenswaard kon worden geacht. Kennelijk is er dus sprake van verschillen in inschatting van de aantasting van de levenskwaliteit door deze aandoening, zowel van de kant van artsen als die van patiënten.

Maar wat betekent dat voor ouders die blind varen op een arts, wanneer deze tot actieve levensbeëindiging adviseert terwijl een andere arts dat níet zou doen? En zou het syndroom van Down, dat voor veel mensen kennelijk reden is om zwangerschapsbeëindiging te prefereren, ook een reden mogen zijn voor actieve levensbeëindiging wanneer het kind inmiddels geboren is?

‘Palliatieve sedatie’

Het oordeel dat alléén actieve levensbeëindiging nog een einde aan het lijden kan maken, is minder objectief dan het Groningse protocol wil doen geloven. Tenminste denken veel artsen over de hele wereld daar fundamenteel anders over. Ook omdat er inmiddels veel meer mogelijkheden bestaan voor effectieve pijnbestrijding.

Wanneer pijn op geen enkele wijze valt te bestrijden, kunnen zware pijnstillende middelen in zulke hoge doses worden toegediend, dat het bewustzijn gedeeltelijk of zelfs geheel wordt onderdrukt. Dit noemt men ‘palliatieve sedatie’. Deze sedatie kan leiden tot een versnelling van het levenseinde. Dit is echter geen opzettelijke levensbeëindiging, maar een bijwerking van de behandeling, mits de dosering van de toegediende pijnstillers en sedativa is afgestemd op wat nodig is om het lijden draaglijk te maken.

Ook met het oog op de ouders zou alles op alles gezet moeten worden om ernstig zieke pasgeborenen zonder pijn te laten leven en eventueel te laten sterven, in plaats van ouders te adviseren om groen licht te geven aan het actief beëindigen van het leven van hun baby.

Fundamenteel goed

Actieve levensbeëindiging is niet het elimineren van het lijden, maar het elimineren van de mens die lijdt. De primaire vraag is daarom: mag men het leven van mensen beëindigen om aan hun lijden een einde te maken? Het menselijk leven is vanaf de conceptie tot de dood een essentiële waarde: het is nooit een middel tot een doel. Het mag daarom niet worden beëindigd om aan het lijden een einde te maken. Het leven van de mens is een fundamenteel goed; de waarde ervan laat zich niet aflezen aan de hand van wetenschappelijke criteria, medische indicaties of de maatstaven van het utiliteitsdenken.

Kwaliteit van leven

In alle tijden zijn kinderen geboren met vreselijke aandoeningen. Dit is wellicht het meest aangrijpende dat een mens, als ouder, kan overkomen. Ouders en artsen hebben daarom in alle tijden voor de vraag gestaan wat zij voor pasgeborenen met ernstige aandoeningen konden doen. Ook de aandoeningen waarmee Nederlandse kinderartsen te maken hebben, zijn niet nieuw of uniek. Een verschil is echter wel dat in vroeger tijden deze aandoeningen dikwijls de dood tot gevolg hadden, terwijl heden ten dage pasgeborenen ondanks ernstige handicaps door de toepassing van moderne medische technieken vaak in leven blijven.

De discussie die door het Groningse Protocol is opgeroepen, wordt daarom mede gevoed door medische technologie waardoor dat sterven aan ernstige aandoeningen mínder vanzelfsprekend is geworden. Pasgeborenen kunnen al vanaf 24 weken in leven worden gehouden, maar de kwaliteit van leven is in een aantal gevallen bijzonder laag, zo geven sommige kinderartsen ook toe.

Wanneer nieuwe medische technologie lijden toevoegt, in plaats van vermindert, moeten we ons de vraag stellen of die ontwikkelingen wel gewenst zijn. Zeker wanneer een leven dat alleen door medische technieken

mogelijk gemaakt wordt, alleen door een actief ingrijpen beëindigd kan worden. Alle heroïek om het leven te redden ondermijnt dan uiteindelijk de bescherming van het leven.

Redelijke verhouding

Artsen hoeven niet alles uit de kast te halen om mensen in leven te houden. Dat geldt ook voor pasgeborenen. Wanneer de voor- en de nadelen van een behandeling niet meer in een redelijke verhouding tot elkaar staan, mag of moet men zelfs ervan afzien, ook al zal dat het overlijden van de patiënt ten gevolge hebben.

Gelukkig bestaan er steeds meer middelen om pijn te bestrijden. Dat maakt het lijden van een pasgeborene met ernstige aandoeningen draaglijker en humaner, ook als de dood het onvermijdelijke gevolg is. Actieve levensbeëindiging van pasgeborenen is géén humaan middel en leidt tot verdere uitholling van de waarde van de fundamentele beschermwaardigheid van ieder mensenleven.

Dit artikel is eerder verschenen bij Rkkerk.nl 3 (2005), nr. 12, pp. 21-23

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana en RKkerk.nl.

Begripsverwarring rondom het levenseinde

Over definities en perspectieven. Begripsomschrijvingen in de zorgverlening rondom het levenseinde

Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek, 15 (3), 2005, 65-69

door. mr.dr. J. Legemaate, juridisch adviseur en beleidscoördinator gezondheidsrecht KNMG.

Overgenomen met toestemming van het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek en Uitgeverij van Gorcum.



Begripsverwarring rondom het levenseinde - Legemaate