

Levensbeëindiging bij pasgeborenen: een heroverweging

Inge Bij de Vaate

Sinds 2007 kennen we in Nederland een ministeriële regeling waarin zorgvuldigheidsnormen zijn neergelegd voor de beëindiging van het leven van pasgeborenen met (ernstige) afwijkingen. Vorig jaar heeft de KNMG zich hard gemaakt voor een uitbreiding van de mogelijkheid om het leven van pasgeborenen met (ernstige) afwijkingen te beëindigen. In deze bijdrage wordt de vraag besproken of levensbeëindiging bij pasgeborenen met (ernstige) afwijkingen juridisch toelaatbaar en maatschappelijk wenselijk is. De conclusie is dat de bakens voor levensbeëindiging zijn verzet, zonder wettelijke basis, terwijl bijvoorbeeld art. 2 EVRM en 6 IVBPR zich daartegen verzetten. De vraag rijst of de huidige regeling en – in nog sterkere mate – de door de KNMG bepleite uitbreiding niet berusten op oneigenlijke gronden. Hoewel bij beslissingen over (het leven van) een kind het belang van dat kind centraal dient te staan, lijken we in dit verband van dat uitgangspunt af te drijven.

57

Inleiding

In het tijdschrift *Journal for Medical Ethics* verscheen vorig jaar het artikel 'After birth abortion: why should the baby live?'¹ Daarin wierpen twee filosofen, Giubilini en Minerva, de vraag op wat er nu eigenlijk zo magisch is aan de gang door het geboortekanaal. In Engeland is het, net als in Nederland, toegestaan om tot vlak voor de geboorte een zwangerschap af te breken, indien er een aanzienlijke kans bestaat op een ernstig gehandicapt kind.²

1 A. Giubilini & F. Minerva, 'After-birth abortion: why should the baby live?', *Journal of Medical Ethics* 39 (5) 2013, p. 261-263.

2 In Nederland is zwangerschapsafbreking na de 24 weken-grens ('late zwangerschapsafbreking') toegestaan, althans wordt een beroep op noodtoestand gehonoreerd, bij 'ernstige

Onder dezelfde voorwaarden zou het volgens Giubilini en Minerva mogelijk moeten zijn om leven kort na de geboorte te beëindigen. De morele status van een pasgeborene verschilt immers niet van die van een foetus, zo betogen zij. Zij stellen voor om in dat verband de term *after-birth abortion* te gebruiken in plaats van *infanticide*.

Begin maart vorig jaar verscheen in het *NRC Handelsblad* een artikel onder de kop 'Artsen zwijgen over levensbeëindiging pasgeboren baby'.³ Uit dat bericht bleek dat het in Nederland is toegestaan om het leven van pasgeborenen met heel ernstige afwijkingen te beëindigen en dat artsen daarvan sinds 2007 melding moeten maken bij een centrale deskundigencommissie die bij ministeriële regeling was ingesteld. Blijkens het bericht was hiervan sinds de instelling van die commissie slechts eenmaal melding gemaakt, hoewel het 'wel degelijk' vaker zou voorkomen. Artsen zouden verzuimen deze ingreep te melden.

Deze artikelen deden bij mij de vraag rijzen of, en zo ja, onder welke voorwaarden beëindiging van pasgeboren leven juridisch toelaatbaar en maatschappelijk wenselijk is. Hoewel het hier gaat om gevoelige problematiek, meen ik dat deze vraag niet onbesproken kan blijven. In dit artikel hoop ik een bijdrage te leveren aan een maatschappelijk debat over levensbeëindiging bij pasgeborenen.

De vraag naar de toelaatbaarheid en wenselijkheid van levensbeëindiging bij pasgeborenen is wellicht méér nog dan van medische of juridische, van filosofische aard. Om die reden bespreek ik eerst kort enkele opvattingen over de waarde van leven. Daarna geef ik het juridisch raamwerk weer voor de beëindiging van pasgeboren leven en de rol die de rechter in dat kader heeft gespeeld. Tot slot bespreek ik dat raamwerk en de rol van de rechter tegen de achtergrond van de besproken opvattingen, nationaal en internationaal recht en – wat ik maar aanduid als – de sociaal-maatschappelijke werkelijkheid.

foetale aandoeningen'. Daarvan is sprake indien de foetus lijdt aan 'ernstige en niet te herstellen functiestoornissen, waarbij een (veelal beperkte) kans op overleven bestaat' en 'naar medisch wetenschappelijke inzichten vast staat dat de aandoeningen van de ongeborene van een zodanige aard zijn dat medisch ingrijpen na de geboorte medisch zinloos is'. Zie de toelichting (p. 8) op de hierna te bespreken Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen, *Stcrt.* 2007, 51. De Engelse regeling is neergelegd in de *Abortion Act 1967*.

3 *NRC* 8 maart 2013.

1 Verschillende opvattingen over de waarde van het leven⁴

Met het oog op een debat over de beëindiging van pasgeboren leven, lijkt het nuttig enkele woorden te wijden aan de uiteenlopende opvattingen die bestaan over de waarde van het leven. In deze paragraaf stip ik er drie aan. Er zijn er vanzelfsprekend veel meer.

1.1 De instrumentele waardering van menselijk leven: 'quality of life'

In de eerste opvatting heeft het menselijk leven van zichzelf geen waarde. Het verdient slechts respect indien en voor zover het instrumentele waarde heeft, dat wil zeggen dat het over de eigenschappen beschikt om bepaalde 'eindwaarden' te kunnen bereiken, zoals geluk of nut. De (eventuele) waarde van leven is volgens deze opvatting meetbaar. Voornoemd artikel van Giubilini en Minerva vormt een illustratie van de instrumentele waardering van menselijk leven. De twee filosofen definiëren het begrip 'persoon' als een individu dat in staat is om aan zijn eigen bestaan tenminste enige waarde toe te kennen, waardoor de beëindiging van zijn bestaan door de betrokkene als verlies kan worden ervaren. Een pasgeborene is hiertoe niet in staat en is om die reden geen 'persoon'. Het enkele mens-zijn is hiervoor onvoldoende, evenals de potentie om zich tot een 'persoon' te kunnen ontwikkelen. Volgens Giubilini en Minerva komt alleen aan 'personen' een morele aanspraak op leven toe. Waar de belangen van 'personen' om hun eigen welzijn na te streven worden bedreigd door het bestaan van een pasgeborene (ook als het helemaal gezond is), moeten de belangen van 'personen' kunnen prevaleren, aldus Giubilini en Minerva. Volgens hen – letterlijke vertaling – kan 'de opvoeding van kinderen met ernstige afwijkingen een ondraaglijke last (..) zijn voor de familie alsook voor de samenleving als geheel, voor zover de overheid economisch bijdraagt aan hun zorg.' Zij menen dat, waar het ter adoptie afstaan van een pasgeborene een bedreiging vormt voor een 'persoon',⁵ levensbeëindiging enkele dagen tot enkele weken na de geboorte nog toelaatbaar moet zijn.

4 Voor de hierna volgende beschouwingen heb ik met name (inspiratie) geput uit H.A.M.J. ten Have, R.H.J. ter Meulen & E. van Leeuwen, *Medische ethiek*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2013, p. 61-67; Esther Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht* (diss. Amsterdam VU), Nijmegen: Wolf Legal Publishers 2006, p. 170-175; John Wyatt, *Matters of life and death. Human dilemmas in the light of the Christian faith*, Nottingham: Inter-Varsity Press 2009.

5 Giubilini en Minerva citeren in dit verband uit E. Robinson, 'Grief associated with the loss of children to adoption', in: *Separation, reunion, reconciliation: Proceedings from The Sixth Austra-*

1.2 Intrinsieke waardering van menselijk leven: 'sanctity of life'

De tweede opvatting gaat uit van de intrinsieke waarde van elk menselijk leven. De waarde van een mens is niet afhankelijk van een bepaalde kwaliteit of capaciteit. Ieder mens is waardig en gelijkwaardig. Deze opvatting wordt nogal eens in verband gebracht met geloofsovertuiging, maar is daartoe niet beperkt. In 'seculiere' zin wordt de onaantastbaarheid van het leven gebaseerd op sociaal-economische, maatschappelijke en psychologische gronden. Zo wordt levensbeëindiging voor de samenleving als geheel wel gezien als een 'negatief en ongewenst fenomeen, dat een choquerende, demoraliserende en ontregelende uitwerking heeft op de samenleving'.⁶ De heiligheid van het leven als 'religieuze' grondslag volgt uit het van hoger hand komende gebod 'gij zult niet doden' en/of uit het geloof dat elk mens geschapen is door of zelfs naar het evenbeeld van God. Over de vraag wat die intrinsieke waarde precies inhoudt, wordt verschillend gedacht. De meningen lopen bijvoorbeeld uiteen over de vraag wanneer het leven precies aanvangt (op het moment van levensvatbaarheid, reeds bij de conceptie of eerst na de geboorte). In deze opvatting staat echter buiten kijf dat het leven gerespecteerd dient te worden.

1.3 Persoonlijke waardering van menselijk leven: vrijheid en autonomie

Volgens de derde opvatting dient er in onze pluriforme samenleving ruimte te zijn voor uiteenlopende opvattingen over de waarde van het leven en het moment waarop te respecteren leven aanvangt. De taak van de overheid is beperkt tot het creëren van ruimte voor eenieder om fundamentele vragen, zoals die over de waarde van het leven, voor zichzelf te kunnen beantwoorden en daarnaar te kunnen handelen. Vrijheid en autonomie zijn daarbij centrale begrippen. Ik illustreer deze opvatting aan de hand van de oplossing die Ronald Dworkin voorstelde voor de abortuscontroverse die in de jaren '90 van de vorige eeuw in de Verenigde Staten woedde tussen de *conservatives* en de *liberals*.⁷ Dworkin suggereerde dat we het simpelweg met elkaar eens moeten

lian Conference on Adoption, June 1997, Stones Corner, Brisbane: Benson J, for Committee of the Conference 1997, p. 278: 'those who grieve a death must accept the irreversibility of the loss, but natural mothers often dream that their child will return to them. This makes it difficult to accept the reality of the loss because they can never be quite sure whether or not it is irreversible'.

6 Pans 2006, p. 170, waar zij verschillende medisch-ethische opvattingen over zelfdoding bespreekt.

7 Dat wekt wellicht verbazing, aangezien Dworkin meestal in verband wordt gebracht met de intrinsieke waardering van het leven. Ik meen niettemin dat Dworkin's uitweg uit de abortus-

worden dat we het niet met elkaar eens zijn ('we must agree to disagree'). De antwoorden op de vragen naar de zin, de waarde en het begin van het leven horen volgens hem thuis in de privésfeer, niet in het publieke domein. Ieder heeft het recht (zo niet de morele plicht) om de grote levensvragen voor zichzelf te beantwoorden, zonder dat de overheid zich daarmee mag bemoeien. De argumenten die Dworkin aanvoerde om voormeld abortusdebat te beslechten, kunnen evenzogoed te berde worden gebracht om verschillen van inzicht over levensbeëindiging bij pasgeborenen te overbruggen.

In § 3 kom ik op deze opvattingen nog terug.

2 Juridisch raamwerk voor de beëindiging van pasgeboren leven⁸

Bij de bestudering van voorliggend onderwerp bleek al gauw dat het in de geschiedenis eerder regel dan uitzondering is geweest dat ongewenste pasgeborenen het leven werd ontnomen, al dan niet omdat zij iets 'mankeerden'. Beëindiging van pasgeboren leven werd in Nederland niet geïntroduceerd met de komst van regelgeving op dit vlak, het werd alleen gereguleerd. In het boek *Verlossers naast God* van The is bijvoorbeeld te lezen hoe een huisarts in de jaren dertig en veertig van de vorige eeuw, samen met de kraamverzorgster bevallingen deed: 'Als zij na de geboorte vaststelden dat "dit kindje niet kon leven", werd er met een kussentje voor gezorgd dat het niet ging ademen (...). Het kindje werd als doodgeboren aangegeven. Het werd als smartelijk ervaren maar niet als een moreel probleem gezien.'⁹ Dat die praktijk in elk geval in de tweede helft van de vorige eeuw niet door iedereen werd toegejuicht, blijkt uit het Handboek Gezondheidsrecht, waarin Leenen levensbeëindiging bij pasgeborenen kwalificeert als moord of doodslag alsook in strijd met art. 2

controverse de derde opvatting goed illustreert. Zie Ronald Dworkin, *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York: Vintage books 1996.

8 Zie voor een uitvoeriger overzicht L.M.H. Bongers, *Een beschermwaardig leven: de meerwaarde van de centrale deskundigencommissie rond het levensbeëindigend handelen bij ernstig gehandicapte pasgeborenen*, Tilburg: Celsus Juridische Uitgeverij, 2008. Zie ook *KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, mei 2013, hoofdstuk 2.

9 Anne-Mei The, *Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland: een cultuurhistorisch onderzoek naar de veranderingen in het denken van de dokter over leven en dood in Nederland in de tweede helft van de twintigste eeuw*, Amsterdam: Thoeris, p. 35.

EVRM.¹⁰ Nadat enkele artsen waren vervolgd voor moord om de reden dat zij bij pasgeborenen levensbeëindigend hadden gehandeld, verscheen er vanuit de medische beroepsgroep een protocol voor deze ‘ingreep’. Dit protocol, dat wereldwijd bekend kwam te staan als het Gronings protocol, is later geautoriseerd in een ministeriële regeling en in een aanwijzing van het Openbaar Ministerie.

Na enkele kanttekeningen bij het begrip levensbeëindiging, bespreek ik de rechterlijke uitspraken die ten grondslag liggen aan de thans toegepaste regels. Daarna geef ik die regels weer, alsmede de daarop gebaseerde praktijk.

2.1 Enkele kanttekeningen bij het begrip levensbeëindiging¹¹

In art. 7 van de Wet op de lijkbezorging wordt onderscheid gemaakt tussen een natuurlijke en een onnatuurlijke dood. Als de dood is ingetreden ten gevolge van een natuurlijke oorzaak (d.w.z. dat ziekten of aandoeningen hebben geleid tot het overlijden), mag de arts een verklaring van ‘natuurlijk overlijden’ afgeven. Waar een arts levensbeëindigend heeft gehandeld, mag die verklaring niet worden afgegeven en volgt een procedure waarin het handelen wordt getoetst aan de geldende zorgvuldigheidseisen (zie hierna § 3.1.2). Het is niet altijd duidelijk of levensbeëindigend is gehandeld. Waar de dood het directe gevolg is van het staken of afzien van een medisch noodzakelijke behandeling, het niet langer toedienen van vocht en voeding, palliatieve sedatie of pijnbestrijding, kan sprake zijn van een glijdende schaal. De intentie van de arts is in dat verband in elk geval relevant.¹² Dat de grens tussen een natuurlijke en een onnatuurlijke dood niet altijd even scherp is, blijkt wel bij de hierna volgende bespreking van de rechtspraak.

2.2 Juridisch raamwerk

2.2.1 Rechtspraak over de beëindiging van pasgeboren leven

Bij de ontwikkeling van de zorgvuldigheidseisen voor de beëindiging van pasgeboren leven heeft de rechter een niet onbelangrijke rol gespeeld. Bij de opstelling van de hierna nog te bespreken ministeriële regeling is geput uit rechtspraak van twee hoven. Ik bespreek deze rechtspraak vrij uitvoering. Ook

10 H.J.J. Leenen, *Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen aan den Rijn: Samsom, p. 19.

11 Zie hierover Bongers 2008, § 3.1.

12 H.J.J. Leenen, J.K.M. Gevers & J. Legemaate, *Handboek gezondheidsrecht. Deel I: Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Den Haag: Boom Juridische uitgevers 2011, p. 313-314.

bespreek ik een uitspraak van de Hoge Raad, waarin het ging om de vervolging van een arts voor het afzien van een medisch noodzakelijke handeling bij een kind met het syndroom van Down.

2.2.1.1 *Baby Rianne*

Op 22 maart 1993 kwam baby Rianne ter wereld met een open ruggetje en een waterhoofd. Besloten werd af te zien van een operatie, waarna de arts in overleg met de ouders het leven van de drie dagen oude Rianne beëindigde. De arts werd daarop vervolgd voor moord.

Volgens de deskundigen die de Rechtbank Alkmaar in eerste aanleg oprise,¹³ waren er voor de arts destijds vier opties, namelijk:

- (i) een chirurgische correctie, waarbij voor de beoordeling van die mogelijkheid 'de leefbaarheid van het latere leven' de doorslag geeft;
- (ii) pijnbestrijding met de dood als mogelijk onbedoeld gevolg;
- (iii) opzettelijke levensbeëindiging; en
- (iv) opzettelijke levensbeëindiging 'onder andere titel', oftewel zonder dat te melden.

Gelet op de te voorziene ernstige handicaps van Rianne oordeelden de deskundigen dat het afzien van een chirurgische ingreep een juiste keuze was: het leven zou dreigender zijn voor Rianne dan de dood. De deskundigen verklaarden dat 'ook bij maximale liefdevolle verzorging door ouders en omgeving, ondanks de vaak indrukwekkende inzet van het kind zelf, ondanks het feit dat ook dit leven zijn kleine vreugden zal kennen, naar ons beste weten en ons beste voelen leed en uitzichtloosheid de overhand [zouden] hebben. Er zijn tenslotte grenzen aan wat kinderen en gezinnen kunnen dragen.' Aangezien werd afgezien van chirurgische correctie, diende de zorg van de artsen volgens de deskundigen gericht te zijn op een 'zo goed mogelijke dood'. Levensbeëindiging was in een situatie als de onderhavige te verkiezen boven pijnbestrijding, vanwege de 'tweeslachtigheid' die in pijnbestrijding verborgen ligt, 'de grote onzekerheid en onduidelijkheid die er vaak uit volgt en de absurde situatie die bij konsekwent doorvoeren van zulk een beleid ontstaat.' Op basis van deze deskundigenverklaringen stelde de rechtbank vast dat de afwijkingen van Rianne dusdanig ernstig waren dat medisch handelen zinloos was, dat Rianne ondraaglijk leed, dat genezing uitgesloten was en verzachting geen reëel alternatief, dat de arts bij de besluitvorming zorgvuldig te

¹³ Rechtbank Alkmaar 26 april 1995, *TvGR* 1995/41.

werk was gegaan en dat de ouders herhaaldelijk en consistent om de levensbeëindiging hadden verzocht. De rechtbank oordeelde dat de arts de tegenover elkaar staande plichten en belangen zorgvuldig had afgewogen en daarbij een keus had gemaakt die redelijkerwijs te rechtvaardigen was. Het beroep van de arts op noodtoestand slaagde en de arts werd, hoewel het tenlastegelegde bewezen was, niet strafbaar verklaard.

In appel stelde het Hof Amsterdam voorop dat de beoordeling van beslissingen die resulteren in een keuze tegen het leven met grote behoedzaamheid dient te geschieden, zeker waar het gaat om het leven van wilsonbekwamen.¹⁴ Daarbij paste volgens het hof geen maatstaf die gegrond is op 'subjectieve, persoonlijke, waardeoordelen omtrent de kwaliteit van het toekomstig leven van een patiënt die omtrent die kwaliteit van leven zelf geen oordeel kan uitspreken.' Volgens het hof kon het beroep op noodtoestand alleen slagen, als de keuze om niet te opereren gerechtvaardigd was. Het hof volgde de deskundigen dat 'uit de diagnose en prognose moet worden afgeleid dat het leven van Rianne zou worden beheerst door een ernstig lijden, zonder dat uitzicht op verbetering bestond' en dat het lijden van Rianne 'niet op medisch zinvolle wijze zou kunnen worden verlicht'. Zonder operatie zou Rianne nog maar betrekkelijk korte tijd (enkele weken tot een half jaar) te leven hebben. Het hof constateerde dat er volgens de deskundigen in de medische beroepsgroep geen consensus bestond over de vraag of in een situatie als deze pijnbestrijding aangewezen was of dat ook opzettelijke, actieve levensbeëindiging was toegestaan. Alle in de procedure opgeroepen deskundigen meenden dat levensbeëindiging een optie was. Een van de deskundigen, door het hof uitvoerig aangehaald, verklaarde waarom pijnbestrijding niet de voorkeur verdiende. Pijnbestrijding zou er volgens hem toe hebben geleid dat Rianne tussen hemel en aarde zou komen te zweven, met kans op verdere complicaties en voortdurende onzekerheid en onduidelijkheid. Volgens deze deskundige was een dergelijke situatie voor de ouders van het kind, voor de verpleging en voor de behandelend artsen uitermate bezwarend. Vanwege de medische zinloosheid van pijnbestrijding verdiende volgens hem actieve levensbeëindiging de voorkeur. Met name op de verklaring van deze deskundige baseerde het hof vervolgens zijn oordeel dat 'naar wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht in het onderhavige geval de weg van de pijnbestrijding redelijkerwijs niet begaanbaar was.' Het hof stelde vast dat de arts in de besluitvoering en uitvoering zorgvuldig te werk was gegaan en kwam tot het oordeel dat '[n]u het leven van Rianne objectief

¹⁴ Hof Amsterdam 7 november 1995, *NJ* 1996/113, *TvGR* 1996/1. In de *NJ*-publicatie ontbreken mijns inziens relevante passages.

bezien werd beheerst door een ernstig en acuut lijden zonder dat uitzicht op verbetering bestond, terwijl een alternatieve medische behandeling in de vorm van pijnbestrijding medisch niet zinvol was, (...) de keuze van [de arts] om het leven van Rianne actief te beëindigen in de gegeven omstandigheden gerechtvaardigd was.' Evenals de rechtbank honoreerde het hof het beroep op overmacht in de zin van noodtoestand.

2.2.1.2 *De baby met Trisomie 13*

Op 1 april 1994 kwam in het ziekenhuis te Delfzijl een meisje ter wereld met ernstige afwijkingen, namelijk een gespleten lip en gehemelte, twee huid- en schedeldefecten, een prominierend puntig voorhoofd, afwijkende stand van hand en vingers, laagstaande oren en scheefstand van de oogspleet. Nog diezelfde dag kreeg het meisje een hartstilstand en ademhalingsproblemen. Na reanimatie werd ze overgebracht naar een academisch ziekenhuis, waar werd vastgesteld dat ze aan een ernstige chromosoomafwijking (Trisomie 13) en een slechte nierfunctie leed. Vanwege haar slechte levensverwachting besloten de ouders het meisje mee naar huis te nemen om haar daar te laten sterven. Na een paar weken verslechterde haar gezondheidssituatie. De huid die een van de schedelopeningen bedekte brak, waarna hersenvlies naar buiten kwam. Gezien de korte levensverwachting besloten de arts en de ouders deze complicatie niet voor te leggen aan een huidarts en een chirurg, maar het hersenvlies af te dekken met vette gazen en verband. Het meisje leed pijn en ging trekkingen vertonen. Ze begon meer en klageriger te huilen. De wond begon te stinken. Ze hield op te plassen en overstreekte haar lichaam, een teken dat het hersenvlies prikkelde. Na herhaald verzoek van de ouders om het leven van het meisje te beëindigen, willigde de huisarts het verzoek in. Ze was toen 26 dagen oud. Ook deze arts werd vervolgd voor moord.

Een van de deskundigen die de Rechtbank Groningen in eerste aanleg hoorde, merkte op dat nog adequate pijnbestrijding mogelijk was geweest en actieve levensbeëindiging derhalve niet noodzakelijk. Een andere deskundige verklaarde dat de huisarts nog maar weinig mogelijkheden had om een einde te maken aan het lijden. De arts had haar kunnen laten opnemen in een ziekenhuis voor een ingrijpende behandeling, veel zwaardere pijnbestrijding en sedatie. Gelet op de slechte prognose, achtte deze deskundige dit geen medisch zinvolle handeling. De rechtbank oordeelde dat pijnstilling geen zinvolle optie was en dat de arts geen andere keuze had dan actieve levensbeëindiging. Volgens de rechtbank was de arts zorgvuldig te werk gegaan. Zijn beroep op overmacht in de zin van noodtoestand slaagde.

In appel overwoog het Hof Leeuwarden dat een situatie was ontstaan, waarin de oorspronkelijke bedoeling om de ouders voor het kind te laten zorgen tot de natuurlijke dood zou intreden, niet kon worden gerealiseerd.¹⁵ Volgens de gehoorde deskundigen wezen de ouders een chirurgische ingreep terecht af als doelloos en te belastend voor het kind, waardoor de arts, aldus het hof, twee mogelijkheden had, hetzij pijnbestrijding, hetzij actieve levensbeëindiging conform het verzoek van de ouders. Volgens het hof was gebleken dat het verzoek van de ouders slechts voortkwam uit de diepgevoelde zorg om het lijden van het kind. Het hof kwam op basis van de deskundigenverklaringen tot het oordeel dat 'in dit geval, waarin het kind – dat ten dode was opgeschreven en thuis gehaald was om te sterven – zichtbaar ernstige pijn leed en voor wie een ontluisterende dood dreigde op een wijze die indruiste tegen de gevoelens van de ouders, de keuze van verdachte om in strijd met het bepaalde in artikel 289 Sr de dood van het meisje teweeg te brengen gerechtvaardigd is geweest.' Volgens het hof waren bij dat oordeel van belang:

- a. dat geen enkele twijfel bestond aan de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. dat geen enkele twijfel bestond aan de weloverwogen instemming van de ouders met de levensbeëindiging;
- c. dat de verdachte het advies van een onafhankelijke, ervaren (huis)arts had ingeroepen, alsmede overleg had gepleegd met een van de betrokken kinderartsen;
- d. dat hij gewetensvol en op zorgvuldige wijze de dood had teweeggebracht;
- e. dat hij zorgvuldig verantwoording had afgelegd.

Het tenlastegelegde was weliswaar bewezen, maar leverde volgens het hof geen strafbaar feit op. De arts werd ontslagen van alle rechtsvervolging.

2.2.1.3 *Baby Ross*¹⁶

Baby Ross kwam ter wereld met het syndroom van Down en een aangeboren, behandelbare afsluiting van de maag en de twaalfvingerige darm. Conform de wens van zijn ouders zag de kinderarts af van een ingreep om de darmafsluiting te verhelpen. Ross kwam daardoor kort na zijn geboorte te overlijden. Tegen de arts werd vervolging ingesteld wegens doodslag.

¹⁵ Hof Leeuwarden 4 april 1996, *TvGR* 1996/35.

¹⁶ HR 28 april 1989, *NJ* 1990/46, m.nt. G.E. Mulder.

De rechtbank verklaarde het bezwaarschrift van de arts tegen de kennisgeving van verdere vervolging¹⁷ gegrond. In appel oordeelde het Hof 's-Hertogenbosch dat de arts niet verplicht was te proberen toestemming te verkrijgen voor de operatieve correctie van de niet met het leven verenigbare gezondheidstoestand. Het overwoog dat rekening gehouden moest worden 'met de niet te verwaarlozen kans dat' met een operatie 'de weg wordt geopend naar een leven van zeer ernstig lijden van dit kind – en, naar het hof met nadruk wil opmerken, naar een dienovereenkomstig lijden van de ouders van dit kind –, zo ernstig dat van verdachte in redelijkheid niet kan worden gevergd dat hij – in afwijking van het oordeel van de ouders van het kind – die weg opent door te trachten alsnog de toestemming tot operatie te verkrijgen, zelfs niet al bestaat tevens met deze operatie de evenmin te verwaarlozen kans dat het kind dit ondraaglijk lijden bespaard blijft en geneest.' Volgens het hof deed niet terzake of de kans dat het kind dit zeer ernstig lijden bespaard zou blijven en zou genezen, statistisch gezien, eventueel aanzienlijk groter was dan de kwade kans van dit lijden. Volgens het hof mocht aan een dergelijk statistisch gegeven 'in een individueel geval, waarin diep ingrijpend menselijk lijden op het spel staat, geen doorslaggevende betekenis worden toegekend'. Het hof oordeelde dat de feiten waarop de kennisgeving betrekking had, niet strafbaar waren. In cassatie klaagde het Openbaar Ministerie ten eerste dat het hof zijn oordeel vrijwel uitsluitend had gebaseerd op één deskundige, terwijl een andere (in het gerechtelijke vooronderzoek door de r-c gehoorde) deskundige 'van een geheel ander inzicht had blijk gegeven', te weten 'dat het succespercentage van een operatieve ingreep vrijwel bij 100% ligt en het kind na een geslaagde operatie – medisch gezien – een volledig normaal leven zou kunnen leiden nu uit de status niet was gebleken van andere afwijkingen'. Ten tweede werd geklaagd dat het hof teveel ruimte had gelaten voor het afzien van een levensreddende ingreep, waarmee de weg zou zijn geopend naar het op ruime schaal op deze wijze beëindigen van gehandicapt leven. Volgens het Openbaar Ministerie was het laten overlijden omdat bij de ander de 'reële *mogelijkheid* bestaat dat deze in de *toekomst* zeer ernstig zal lijden' in strijd met art. 2 EVRM alsook met de in medische en ethische kring heersende opvatting 'dat bij degenen die hun wil niet kunnen verklaren een behandeling niet hoeft te worden ingesteld danwel mag worden gestaakt indien deze evident *medisch* zinloos is.'

17 Deze procedure, die was gebaseerd op art. 250 Sr, is per 1 januari 2013 met de inwerkingtreding van de Wet versterking positie rechter-commissaris komen te vervallen.

De Hoge Raad overwoog dat in cassatie moest worden uitgegaan van de feitelijke vaststelling van het hof gebaseerd op de verklaring van één van de deskundigen, dat ook na het slagen van een operatie het betrokken kind de niet te verwaarlozen kans liep op zeer ernstig lijden. Met betrekking tot de klacht dat het hof ten onrechte had aangenomen dat een arts een kind mocht laten overlijden indien de reële mogelijkheid bestaat dat deze in de toekomst zeer ernstig zal lijden, overwoog de Hoge Raad dat de klacht feitelijke grondslag miste. Het hof had volgens de Hoge Raad immers slechts geoordeeld 'dat de verdachte niet gehouden was te trachten toestemming te verkrijgen tot een operatie op de (...) pasgeborene, nu (...) de niet te verwaarlozen kans bestond dat hij door zo'n operatie voor het kind en zijn ouders de weg naar een leven van zeer ernstig lijden zou openen'.

2.2.2 Regels voor de beëindiging van pasgeboren leven¹⁸

Mede naar aanleiding van deze zaken hebben Groningse artsen in 2004 een protocol opgesteld met zorgvuldigheidseisen voor de beëindiging van pasgeboren leven. In 2007 hebben die zorgvuldigheidseisen hun neerslag gekregen in de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (hierna: de ministeriële regeling).¹⁹ Krachtens deze regeling zijn artsen die pasgeboren leven hebben beëindigd verplicht dit te melden bij een centrale deskundigencommissie. Deze commissie mag zich over de kwestie uitlaten, voordat het Openbaar Ministerie beoordeelt of het beroep van de arts op noodtoestand gerechtvaardigd is. Het Openbaar Ministerie heeft een Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking uitgevaardigd (hierna: de aanwijzing), waarin de te volgen procedure wordt beschreven.²⁰ Daarin is onder meer te lezen dat strafrechtelijke vervolging geïndiceerd is, indien pasgeboren leven is beëindigd zonder inachtneming van de zorgvuldigheidseisen.

18 Reeds in 1994 was een meldingsprocedure in het leven geroepen voor levensbeëindiging bij wilsonbekwame volwassenen, namelijk bij Besluit van 17 december 1993, *Stb.*, 1993, 688. Aanvankelijk gold dit besluit ook voor euthanasie, maar sinds de inwerkingtreding van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (zie hierna § 3.1.2) is de regeling daarop niet meer van toepassing. De melding van levensbeëindiging zonder verzoek wordt door de gemeentelijk lijkschouwer rechtstreeks aan het Openbaar Ministerie gezonden. Blijkt par. 1 van de in deze paragraaf te bespreken aanwijzing van het Openbaar Ministerie wordt de arts vervolgd, tenzij hem een beroep toekomt op overmacht in de zin van noodtoestand.

19 *Stcr.* 2007, 51.

20 *Stcr.* 2007, 46.

De zorgvuldigheidseisen waaraan krachtens voornoemde regeling wordt getoetst, zijn ontleend aan (de hiervoor besproken) jurisprudentie en literatuur. Een arts heeft volgens de toelichting op art. 3 van de ministeriële regeling zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht. Dit betekent onder meer dat de beslissing om niet te behandelen gerechtvaardigd moet zijn. Daarvan is sprake indien naar medisch wetenschappelijke inzichten vaststaat dat medisch ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat 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 bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- d. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven; en
- e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

2.3 De praktijk rondom de beëindiging van pasgeboren leven

Bij de instelling van de centrale deskundigencommissie werd vermoed dat levensbeëindiging bij pasgeborenen enkele tientallen malen per jaar voorkomt.²¹ Hiervan is echter slechts eenmaal melding gemaakt.²² Een mogelijke verklaring voor het uitblijven van (meer) meldingen is dat prenataal onderzoek is verbeterd, waardoor afwijkingen eerder worden ontdekt en zwangerschappen worden beëindigd. Gesuggereerd wordt echter ook dat er artsen zijn die na levensbeëindigend handelen een natuurlijke dood opgeven, hetzij omdat zij niet bekend zijn met de regels, hetzij uit vrees voor strafvervolgung.²³

Uit het Jaarverslag 2009-2010 van de centrale deskundigencommissie blijkt dat er onder artsen op een aantal punten onzekerheid bestaat over de voorwaarden voor levensbeëindiging bij pasgeborenen. Er zijn artsen die aangeven niet goed uit de voeten te kunnen met de eis van ‘actueel ondraaglijk lijden’.

21 Gezondheidsraad, *Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen*. Signalering ethiek en gezondheid, 2007/1, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007.

22 Advies centrale deskundigencommissie 1 december 2009, 2009/LP/001.

23 Zie bijvoorbeeld Hilde Buiting, *Euthanasia and other medical decisions at the end of life. Societal control and cultural aspects* (diss. Rotterdam), Rotterdam: Optima Grafische Communicatie, p. 80-82.

Artsen en ouders kunnen het er soms over eens zijn, zo is in het jaarverslag te lezen, dat kinderen met zeer ernstige afwijkingen beter niet kunnen blijven leven vanwege de te verwachten zeer slechte kwaliteit van leven. Actieve levensbeëindiging mag dan echter niet, omdat geen sprake is van actueel ondraaglijk lijden. Het is de vraag, aldus nog steeds de betreffende artsen in het jaarverslag, of deze kinderen wel in staat zijn om lijden te ervaren of om dit te communiceren. Daarnaast bestaat blijkens het jaarverslag onduidelijkheid over de vraag tot wanneer sprake is van een pasgeborene. Volgens de centrale deskundigencommissie is sprake van een pasgeborene tot de leeftijd van één jaar.

In mei vorig jaar heeft de KNMG het standpunt *Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen* uitgebracht.²⁴ Daarin formuleert de KNMG handvatten voor artsen hoe te handelen als verder behandelen bij een baby medisch zinloos is geworden. Volgens de KNMG is, zo blijkt uit het standpunt, een behandeling medisch zinloos, wanneer:²⁵

1. het handelen van artsen niet bijdraagt aan de instandhouding of verbetering van de medische toestand van de patiënt,
2. de daarbij te gebruiken middelen niet in redelijke verhouding staan tot het doel, of
3. een bepaald minimumniveau van kwaliteit van leven niet kan worden bereikt. De kwaliteit van leven moet volgens de KNMG worden beoordeeld op grond van de heersende medische inzichten en aan de hand van de door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde ontwikkelde criteria, te weten:²⁶
 - i. de te verwachten mate van communicatie;
 - ii. de te verwachten mogelijkheden van zelfredzaamheid;
 - iii. de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit;
 - iv. de te verwachten mate van lijden;
 - v. de te verwachten levensduur.²⁷

24 *KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, mei 2013.

25 KNMG 2013, p. 27.

26 KNMG 2013, p. 27 en 16.

27 Deze criteria zijn afkomstig uit het rapport *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie*, Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde 1992.

Volgens de KNMG dient bij de besluitvorming over de beëindiging van het leven van een pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen ook het lijden van de ouders te worden betrokken.²⁸ De KNMG stelt dat sprake kan zijn van ‘een te langdurig stervensproces’, dat bij ouders ernstig lijden kan veroorzaken en in zichzelf een gerechtvaardigde reden oplevert om het leven van een pasgeborene opzettelijk te beëindigen. De KNMG meent dat de ministeriële regeling en de aanwijzing hierop moeten worden aangepast.

3 Vraagtekens bij de mogelijkheid om pasgeboren leven te beëindigen

In deze laatste paragraaf bespreek ik de toelaatbaarheid en wenselijkheid van levensbeëindiging bij pasgeborenen en de rol van de rechter in dit verband. De hiervoor besproken opvattingen en criteria voor levensbeëindiging bij pasgeborenen (als vervat in de ministeriële regeling en voorgesteld door de KNMG) worden tegen het licht gehouden van de mensenrechten en het wettelijke kader voor de beëindiging van menselijk bestaan, waarna enkele opmerkingen van sociaal-maatschappelijke aard volgen.

3.1 Is de beëindiging van pasgeboren leven rechtens toelaatbaar?

De arts die centraal stond in de zaak van baby Ross, bepleitte in het NRC Handelsblad van 21 november 2009 ‘dat het beëindigen van het leven van een pasgeborene een zaak is van de ouders en de arts, waar politici en juristen buiten moeten blijven. Normen opstellen voor zulke beslissingen [is] onmogelijk, want “dokters kunnen het onderling nooit eens worden”’.²⁹ In zekere zin bepleit deze arts de persoonlijke waardering van menselijk leven (zie hiervoor § 1.3). Echter, ook waar ruimte gelaten wordt voor persoonlijke waardering, wordt een keuze gemaakt, minst genomen een keuze tegen de intrinsieke waardering van het menselijk leven. Hiertegen verzetten zich de mensenrechten en bovendien past die keuze niet binnen de huidige wettelijke kaders.

28 KNMG 2013, 69.

29 Zie anders, in reactie hierop, Alex Bood, ‘Zet overheid niet buitenspel bij levensbeëindiging pasgeboren’, *NRC* 27 november 2009.

3.1.1 *Mensenrechten verzetten zich tegen levensbeëindiging zonder verzoek*

De intrinsieke waardering van het menselijk leven is een van de fundamenten waarop onze samenleving rust. Art. 1 van het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie bepaalt dat de menselijke waardigheid onschendbaar is. Het recht op leven wordt beschermd in bijvoorbeeld art. 2 van dat Handvest, art. 2 EVRM en art. 6 IVBPR. Zowel het IVBPR als het EVRM kent uitzonderingen op het recht op leven. Zo maakt art. 2 lid 2 EVRM uitzondering voor levensbeëindiging die het gevolg is van het gebruik van geweld dat absoluut noodzakelijk is:

- a. ter verdediging van wie dan ook tegen onrechtmatig geweld;
- b. teneinde een rechtmatige arrestatie te bewerkstelligen of het ontsnappen van iemand die op rechtmatige wijze is gedetineerd, te voorkomen;
- c. teneinde in overeenstemming met de wet een oproer of opstand te onderdrukken.

In dit verband mag het Internationaal verdrag inzake de rechten van het kind (IVRK) niet onvermeld blijven. Art. 3 IVRK schrijft voor dat het belang van het kind voorop moet staan bij alle maatregelen die kinderen aangaan. Ingevolge art. 6 IVRK heeft ieder kind recht op leven en waarborgt de overheid zoveel mogelijk het overleven en de ontwikkeling van het kind. Specifiek met betrekking tot kinderen die geestelijk of lichamelijk gehandicapt zijn, bepaalt art. 23 IVRK dat die kinderen recht hebben op bijzondere zorg en dat de overheid, kort gezegd, het recht van het gehandicapte kind op een waardig en zo zelfstandig mogelijk leven dient te waarborgen.

Bij de totstandkoming van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (zie hierna) uitte het VN-Mensenrechtencomité haar zorgen over het beëindigen van het leven van gehandicapte pasgeborenen.³⁰ Art. 6 IVBPR zou zich daartegen verzetten.

Mocht eraan getwijfeld worden of een pasgeborene onder het begrip ‘een ieder’ van art. 2 EVRM valt, dan is dat uit het oordeel van de ECRM in de zaak *X/Verenigd Koninkrijk* af te leiden. Een mens wordt (in elk geval) vanaf de geboorte beschermd door art. 2.³¹ Het EHRM heeft zich nog niet uitgelaten over de toelaatbaarheid van beëindiging van pasgeboren leven. Wel heeft het EHRM geoordeeld dat art. 2 een positieve verplichting voor de lidstaten

30 Dat blijkt uit *Kamerstukken II 2000/01, 26691 en 22588*, 45, p. 12.

31 ECRM 13 mei 1980, 8416/78, NJ 1981/110, m.nt. E.A. Alkema.

behelst (ook waar het gaat om de publieke gezondheidszorg)³² om het recht op leven van een ieder die onder hun rechtsmacht ressorteert te beschermen, volgens Vande Lanotte en Haeck, ongeacht fysieke of geestesgesteldheid.³³ Ook heeft het EHRM geoordeeld in de zaak *Haas/Zwitserland* dat art. 8 EVRM een recht van wilsbekwame personen kan omvatten om zelf te bepalen wanneer en hoe ze hun leven beëindigen.³⁴ Langs de weg van art. 8 EVRM is aldus een aanvullende uitzondering op art. 2 gemaakt.

Gelet op het voorgaande is het – minst genomen – de vraag of de beëindiging van pasgeboren leven toelaatbaar is in het licht van de besproken mensen- en kinderrechten. In elk geval voorzien de uitzonderingen van art. 6 IVBPR en art. 2 EVRM niet in de mogelijkheid daartoe. Leenen, Gevers en Legemaate menen dat een wettelijke regeling van levensbeëindiging zonder verzoek onmogelijk is, vanwege strijd met internationale verdragsverplichtingen, met name art. 2 EVRM. Volgens hen zou een dergelijke regeling overigens ook ‘de grondslag van de samenleving’ aantasten.³⁵

3.1.2 Een nieuwe mogelijkheid voor levensbeëindiging zonder democratische legitimatie

Zowel bij de oorsprong als aan het einde van het menselijk bestaan heeft de wetgever onder stringente voorwaarden levensbeëindiging toegestaan. De regeling voor beëindiging van pasgeboren leven gaat de door de wetgever getrokken grenzen te buiten. Het leven is het hoogste goed waarover een mens kan beschikken. De beëindiging ervan is ingrijpend en onomkeerbaar. Gelet hierop heb ik (rechtspolitieke) bedenkingen tegen de gecreëerde mogelijkheid van beëindiging van pasgeboren leven. Die mogelijkheid behelst immers een verruiming van de mogelijkheden voor levensbeëindiging bij ministeriële regeling, derhalve zonder dat daaraan een democratisch besluitvormingsproces ten grondslag heeft gelegen.

Sinds de in 1984 in werking getreden Wet afbreking zwangerschap (WAZ) is het voortijdig afbreken van een zwangerschap (hierna: abortus) door medisch ingrijpen wettelijk toegestaan.³⁶ Bij de opstelling van de WAZ werd abortus

32 Zie bijvoorbeeld EHRM 8 juli 2004, 53924/00, NJ 2006/52, m.nt. E.A. Alkema, rov. 89.

33 Johan Vande Lanotte & Yves Haeck (red.), *Handboek EVRM. Deel 2: Artikelsgewijze commentaar. Volume 1*, Antwerpen: Intersentia 2005, p. 39.

34 EHRM 20 januari 2011, 31322/07, NJ 2012/647, m.nt. J. Legemaate.

35 Leenen, Gevers & Legemaate 2011, p. 371.

36 W.L.J.M. Duijst, *Gezondheidsstrafrecht*, Deventer: Kluwer 2009, p. 73.

(‘een zo ernstige en ingrijpende maatregel’) alleen voor mogelijk gehouden, waar de nood van de vrouw die ingreep onontkoombaar maakte.³⁷ Uit art. 82a Sr³⁸ volgt dat abortus niet meer mag, vanaf het moment waarop de vrucht naar verwachting in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven. Volgens de wetgever lag dat omslagpunt bij een zwangerschapsduur van 24 weken, hetgeen ‘als absolute grens moet gelden ten aanzien van zwangerschapsafbreking.’³⁹ De 24-weeken grens wordt ook vandaag de dag nog aangehouden. Bij de totstandkoming van de WAZ werd opgemerkt dat zwangerschapsafbreking ook na die 24 weken-grens noodzakelijk kan zijn, indien het leven van de vrouw ernstig gevaar loopt. Gemeend werd dat die gevallen niet in de wet geregeld hoefden te worden, omdat de algemene strafuitsluitingsgronden, met name overmacht en noodtoestand, daarvoor toereikend zouden zijn.⁴⁰

Levensbeëindiging bij een ander die het leven heeft ‘gevat’ (art. 82a Sr), is strafbaar op grond van onder meer art. 287 Sr (doodslag) en art. 289 Sr (moord). Een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging van de betrokken persoon, doet aan de strafbaarheid ervan niet zonder meer af. Op grond van art. 293 lid 1 Sr is euthanasie strafbaar. Het tweede lid van die bepaling kent evenwel een bijzondere strafuitsluitingsgrond, namelijk als is voldaan aan de in art. 2 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL)⁴¹ neergelegde zorgvuldigheidseisen. Vereist is onder meer dat sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt, dat de patiënt een vrijwillig en weloverwogen verzoek tot levensbeëindiging heeft gedaan en dat de arts met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is.⁴² Ingeval van een pasgeborene

37 *Kamerstukken II 1978/79, 15475, 3, p. 1.*

38 Art. 82a Sr bepaalt dat onder een ander, of een kind bij of kort na de geboorte, van het leven beroven wordt begrepen ‘het doden van een vrucht die naar redelijkerwijs verwacht mag worden in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven’.

39 *Kamerstukken II 1978/79, 15475, 3, p. 33.*

40 *Kamerstukken II 1978/79, 15475, 4, p. 118.*

41 Minderjarigen tot 12 jaar kunnen geen rechtsgeldig verzoek tot euthanasie doen. Minderjarigen in de leeftijd tussen de 12 en 16 jaar komen voor euthanasie in aanmerking, indien de ouder(s) die het gezag over het kind uitoefent (uitoefenen) of zijn voogd zich met de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding kan (kunnen) verenigen (art. 2 lid 4 WTL). Voor minderjarigen van 16 tot 18 jaar is slechts vereist dat de ouder(s) of voogd bij de besluitvorming betrokken is (zijn) (art. 2 lid 3 WTL).

42 Niettegenstaande de duidelijke eisen in de wet, laat de parlementaire geschiedenis bij de WTL nogal wat speling voor levensbeëindiging bij wilsonbekwamen, onder wie pasgeborenen. Daarbij wordt verwezen naar de meldingsprocedure die in 1994 in het leven werd geroepen voor levensbeëindiging. Zie voetnoot 23. Ook van deze meldingsprocedure is door artsen de afgelo-

kan vanzelfsprekend niet aan de tweede en derde eis worden voldaan. Het verzoek van de ouder(s) (of de voogd) kan niet de plaats innemen van het verzoek van het betrokken patiëntje. De ouderlijke macht strekt niet zo ver dat over leven en dood van het kind mag worden beslist.⁴³ Een arts die het leven van een pasgeborene heeft beëindigd, kan een beroep doen op noodtoestand, maar het is de vraag of een dergelijk beroep slaagt. Buruma schrijft in zijn annotatie bij het arrest Van Ooijen – een zaak waarin een arts werd veroordeeld voor moord nadat hij het leven van een comateuze patiënt zonder verzoek had beëindigd – dat de wetgever heeft stilgestaan bij de vraag of voor levensbeëindigend handelen in geval van wilsonbekwame patiënten een vergelijkbare regeling moest worden gemaakt als voor euthanasie en dat hij in dat kader een afweging heeft gemaakt tussen twee belangen, enerzijds het voortduren van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en anderzijds de bescherming van het leven. Waar de wetgever in gevallen die hij onder ogen heeft gezien een dergelijke afweging heeft gemaakt, zal de rechter volgens Buruma niet snel tot noodtoestand mogen komen.⁴⁴ Hij merkt voorts nog op dat levensbeëindiging zonder verzoek naar schatting van het CBS in het Vademecum Gezondheidstatistiek 2003 meer dan 900 keer per jaar voorkomt. Daarbij moet worden gedacht aan comateuze patiënten, maar ook aan ernstig gehandicapte pasgeborenen en dementeren. Dat is, zo schrijft hij, vergeleken met de circa 200 moorden en doodslagen per jaar ‘een hoog getal’.

In wezen is met de ministeriële regeling een deur geopend voor levensbeëindiging zonder verzoek, zij het – als gezegd – zonder democratische legitimatie. Als het aan de KNMG ligt, is ook niet langer actueel, ondraaglijk en uitzichtloos lijden van de patiënt vereist, maar kunnen de te verwachten levenskwaliteit en het lijden van de ouders doorslag geven bij de beslissing over het leven

pen jaren niet of nauwelijks gebruik gemaakt, volgens Leenen, Gevers en Legemaate vanwege ‘het sterke accent op de strafrechtelijke toetsing door het OM.’ Leenen, Gevers & Legemaate 2011, p. 375.

⁴³ Leenen, Gevers & Legemaate 2011, p. 168.

⁴⁴ HR 9 november 2004, NJ 2005/217, m.nt. Y. Buruma. In dat arrest liet de Hoge Raad een veroordeling van een arts voor moord in stand, nadat deze een dodelijke injectie had toegediend aan een 84-jarige, stervende, inmiddels comateuze patiënte zonder dat zij daarom had verzocht, waarna de arts ook nog een valse verklaring had afgegeven omtrent de oorzaak (natuurlijke dood) van haar overlijden. Het hof had geoordeeld dat de vrouw niet ondraaglijk leed, aangezien ze niet meer reageerde op pijnprikkels en dat de uitzichtloze situatie en de grote mate van ontluistering van de patiënte geen zeer dringende omstandigheden opleverden die konden meebrengen dat de arts in noodtoestand was komen te verkeren (weergave van de Hoge Raad in rov. 3.8).

van een pasgeborene. Deze ontwikkeling stuit niet alleen op rechtspolitieke bezwaren, maar is, zoals in de volgende paragraaf wordt toegelicht, in mijn optiek ook onwenselijk.

3.2 Is de beëindiging van pasgeboren leven wenselijk?

Giubilini en Minerva schrijven in het hiervoor aangehaalde artikel dat levensbeëindiging bij pasgeborenen – door hen verhullend *after-birth abortion* genoemd – nogal eens wordt bepleit en ook wel wordt gepraktiseerd op oneigenlijke gronden, waarbij zij verwijzen naar de situatie in Nederland. Die – in hun optiek – oneigenlijke gronden houden in dat het leven van kinderen met ernstige afwijkingen niet beschouwd kan worden als een ‘levenswaardig leven’ en/of dat kinderen met ernstige afwijkingen ondraaglijk lijden. Volgens Giubilini en Minerva wordt echter juist – letterlijk vertaald – ‘van mensen met het syndroom van Down, maar ook van mensen die lijden aan vele andere, ernstige afwijkingen, dikwijls gerapporteerd dat ze gelukkig zijn’. Levensbeëindiging bij pasgeborenen kan volgens hen niet gebaseerd worden op ontbrekende levenswaardigheid of vermeend lijden. Op dit punt (een van de weinige punten) ben ik het met Giubilini en Minerva eens.

3.2.1 *Ernstig ondraaglijk lijden en de noodzaak om leven te beëindigen*

Gelet op het voorgaande zou gezegd kunnen worden dat de intrinsieke opvatting van het menselijk leven terrein verliest aan een meer instrumentele of zelfs economische benadering. Dat is bijvoorbeeld het geval waar de KNMG een behandeling als medisch zinloos kwalificeert, waar de ‘daarbij te gebruiken middelen niet in redelijke verhouding staan tot het doel’, waarbij bovendien conform de NVK-criteria de ‘zelfredzaamheid’ en de mate van afhankelijkheid van het medische circuit worden meegewogen (zie hiervoor § 2.3). In de zaak van baby Rianne, die als gezegd met een open ruggetje ter wereld kwam, werd door het hof ‘met de mond beleden’ dat kwaliteit van leven geen rol mag spelen, terwijl dat voor de deskundigen waarop het hof afging juist de doorslag gaf. Over het behandelperspectief bij spina bifida bestaat in de medische beroepsgroep, zo begrijp ik uit het Jaarverslag 2009-2010 van de centrale deskundigencommissie, geen consensus. Het verschil van inzicht spitst zich volgens de commissie toe ‘tot de vraag of je alleen kijkt naar pijn of ook naar de zinloosheid van het leven.’ Kinderneurochirurg De Jong stelt grote vraagtekens bij de pijn die gepaard gaat met een open ruggetje. In 2005 is het leven van 22 pasgeborenen met een zeer ernstige vorm van spina bifida beëindigd. Bij 18 van hen zou voorspeld zijn dat zij, aldus De Jong, noch verbaal, noch non-verbaal tot communicatie in staat zouden zijn geweest. Tegen deze

achtergrond dringt de vraag zich op, in de woorden van De Jong, ‘hoe bij deze 18 neonaten het ondraaglijke lijden dan überhaupt kon worden vastgesteld’.⁴⁵ De Jong heeft onderzoek verricht naar 28 (andere) pasgeborenen met, in veel gevallen, een zeer ernstige vorm van spina bifida. Uit zijn onderzoek blijkt dat slechts bij iets meer dan 3% van de metingen sprake was van ongemak door pijn, die bovendien in alle gevallen goed te bestrijden was. Uit dat onderzoek blijkt dat ‘in Nederland een onjuiste en onterecht negatieve beeldvorming rondom kinderen met een open ruggetje’ bestaat. Pasgeborenen met een open ruggetje blijken veel minder last te hebben van ondraaglijk en onbehandelbaar lijden in de zin van acute pijn of discomfort dan werd aangenomen, ongeacht de ernst van de open rug.⁴⁶

In de zaak van baby Rianne werd geoordeeld dat pijnbestrijding ‘medisch zinloos’ was. In de zaak van de baby met Trisomie 13 kon volgens het hof van de ouders niet gevegd worden dat de pasgeborene weer naar het ziekenhuis zou gaan. In de eerstgenoemde zaak baseerden de deskundigen de zinloosheid van de pijnbestrijding in eerste aanleg op de ‘tweeslachtigheid’ die in erin verborgen zou liggen, ‘de grote onzekerheid en onduidelijkheid die er vaak uit volgt en de absurde situatie die bij konsekwent doorvoeren van zulk een beleid ontstaat’. In appel verklaarde een van de deskundigen dat Rianne bij pijnbestrijding ‘tussen hemel en aarde’ zou komen te zweven, met kans op verdere complicaties en voortdurende onzekerheid en onduidelijkheid. Pijnbestrijding was in beide zaken echter nog wel mogelijk.

De KNMG brengt in voormeld standpunt tot uitdrukking dat een stervensproces ‘te lang’ kan duren. In het standpunt klinkt door dat, waar het sterven onherroepelijk in het verschiet ligt, net zo goed meteen een einde aan het leven gemaakt kan worden. Dat een (langdurig) stervensproces uitermate bezwarend kan zijn, zal niemand ontkennen. De argumenten die echter worden aangevoerd ter onderbouwing van de medische zinloosheid van pijnbestrijding, kan ik niet goed plaatsen. Kan pijnbestrijding ooit medisch zinloos zijn? Of wordt bedoeld dat de tijd, liefde, aandacht, verzorging en middelen die worden geïnvesteerd in een pasgeborene die toch gaat overlijden, ‘zinloze’ investeringen zijn gelet op de gewis naderende dood?

45 Reactie (online) T.H.R. de Jong van 6 maart 2012, op Joost Visser, ‘Levensbeëindiging bij spina bifida zeldzaam’, *Medisch contact* (online) 28 februari 2012.

46 Myrthe J. Ottenhoff, Ruben Dammers, Erwin J. O. Kompanje, Dick Tibboel, & Rob T.H.R. de Jong, ‘Discomfort and Pain in Newborns With Myelomeningocele: A Prospective Evaluation’, *Pediatrics* 2012/129, p. 741-747.

Het voorgaande doet me denken aan de uitspraak van een emeritus professor neonatale kindergeneeskunde, professor Wyatt, die ik tijdens het schrijven van deze bijdrage toevalligerwijs ontmoette in Londen. Hij zei: *'There's no need to kill the patient, if we can kill the pain'*.⁴⁷ Van dat uitgangspunt ('geen redelijk ander alternatief') lijken we in Nederland af te drijven.

3.2.2 *Lijden van anderen*

De KNMG wil graag dat de ministeriële regeling en de aanwijzing worden aangepast in die zin dat het belang van de ouders bij de besluitvorming betrokken kan worden. In alle drie de zaken die in het voorgaande zijn besproken, leggen de belangen van de ouders bij de beslissing rondom het levenseinde van de pasgeborene gewicht in de schaal. De in eerste aanleg gehoorde deskundigen in de zaak van baby Rianne merkten in verband met de beslissing om af te zien van een chirurgische correctie op dat er grenzen zijn 'aan wat kinderen en gezinnen kunnen dragen' en in appel meende een deskundige dat pijnbestrijding een situatie teweeg zou brengen die 'voor de ouders van het kind, voor de verpleging en voor de behandelend artsen uitermate bezwarend [zou] zijn.' In de zaak van de baby met Trisomie 13 oordeelde het hof dat er een 'ontluisterende dood dreigde op een wijze die indruiste tegen de gevoelens van de ouders'. In de zaak van baby Ross bleef het oordeel van het hof overeind dat mocht worden afgezien van de operatie in verband met de niet te verwaarlozen kans dat door de operatie voor het kind én zijn ouders de weg naar een leven van zeer ernstig lijden zou worden geopend.

Forensische artsen en kinderchirurgen hebben afstand genomen van het KNMG-standpunt. De voorzitter van het Forensisch Medisch Genootschap Duijst noemde het 'zeer onwenselijk' dat de KNMG het lijden van anderen laat meewegen bij het actief beëindigen van een leven. 'Daar is een deur geopend die dicht had moeten blijven. Als het lijden van anderen een maatstaf wordt, is het hek van de dam.'⁴⁸

In ons rechtsstelsel geldt als uitgangspunt dat een mens door de geboorte drager wordt van subjectieve rechten.⁴⁹ (Ook) pasgeborenen worden (derhalve) beschermd door het recht op leven, zoals verankerd in verschillende mensenrechten- en kinderrechtenverdragen. Volgens mij verzetten deze verdragen zich ertegen dat de belangen van de ouders, verplegend personeel, behandelende artsen en de samenleving als geheel gewicht in de schaal leggen

⁴⁷ Zie hiervoor voetnoot 5.

⁴⁸ Alwin Kuiken, 'Wrevel door nieuwe richtlijn baby-euthanasie', *Trouw* 28 juni 2013.

⁴⁹ Leenen, Gevers & Legemaate 2011, p. 137.

bij een beslissing over het leven van een kind. Mijns inziens zou het belang van de pasgeborene, en de pasgeborene alleen centraal dienen te staan. Waar het recht op leven van een individu het kan afleggen tegen belangen van anderen, komen we – ook, of wellicht zelfs temeer waar het gaat om individuen die niet kunnen opkomen voor hun eigen belangen – op een hellend vlak terecht. Niet alleen betwijfel ik of het nodig is om dat hellende vlak te betreden, ook vraag ik me af of we op vlak wel terecht moeten willen komen.

3.2.3 *Kwaliteit van leven als maatstaf*

In het KNMG-standpunt wordt een lans gebroken voor de kwaliteit van leven van pasgeborenen als maatstaf voor de beantwoording van de vraag of pasgeborenen mogen leven. Uit de uitspraken in de zaken van baby Rianne en baby Ross rijst (eveneens) het beeld dat niet het lijden van de pasgeborene, maar een oordeel over de waarde of de kwaliteit van het leven van de pasgeborenen (én dat van hun ouders) mede bepalend is geweest.

In de NJ-annotatie bij het baby Ross-arrest merkt Mulder op dat men een “normaal” kind dat geboren wordt met een afsluiting van de twaalfvingerige darm (..) stellig niet [zal] laten sterven, ook al zouden de ouders bijv. om religieuze redenen gekant zijn tegen een operatie. Een mongoloïed patientje dat ter wereld komt zonder dat gebrek evenmin. Is het kind overigens gezond dan heeft men geen keus. Men zal als ouders, als behandelende medici, ieder vanuit eigen optiek zich moeten inspannen het leven te redden. Een mongoloïed kind zal men in leven laten ongeacht de kwade kansen dat het agressief of hypotoon (..) zal zijn. Waarom dan wel de keus bij een combinatie van beide gebreken?’ The schrijft in het boek *Verlossers naast God* over deze zaak dat de ouders van baby Ross te kennen hadden gegeven hun kind alle verzorging te willen geven die het nodig had ‘ook al was het een mongooltje, maar dat zij hun kind niet met een operatie wilden dwingen “een leven van mongoloïde idiotie” in te gaan. Ze wilden de natuur haar gang laten gaan en gaven geen toestemming voor de operatie.’⁵⁰ De arts zou in casu ‘flink in de clinch’ hebben gelegen met professor gezondheidsrecht Leenen.⁵¹ Leenen vond dat dokters niets te zeggen hebben over de kwaliteit van leven van een kind met het downsyndroom. De (niet-be)handelend arts vond dat artsen daar wel een mening over mogen hebben en dat ze die bij moeilijke beslissingen niet buiten beschouwingen hoeven te laten.⁵²

⁵⁰ The 2009, p. 164-165.

⁵¹ Auteur van het hiervoor al aangehaalde Handboek Gezondheidsrecht.

⁵² The 2009, p. 165.

De afgelopen jaren is, zo blijkt bijvoorbeeld uit het eerdergenoemde onderzoek van kinderneurochirurg De Jong (zie hiervoor § 3.2.1), het leven van tientallen (of meer) pasgeborenen met een open ruggetje actief beëindigd. De zaken van baby Rianne en baby Ross wekken de indruk dat een leven vol beperkingen gelijkgeschakeld wordt met een leven vol (ondraaglijk) lijden. Bij baby Ross mocht van een (relatief eenvoudige) operatie worden afgezien op de grond dat met het slagen van die operatie *de niet te verwaarlozen kans* bestond (voor het kind en zijn ouders) op een leven van zeer ernstig lijden. Dat de kans dat het lijden zich niet zou voordoen statistisch gezien (aanzienlijk) groter was dan dat het lijden ondraaglijk zou zijn, mocht volgens het hof geen gewicht in de schaal leggen.

Deze (waarde)oordelen roepen de vraag op of het voor een kind met (ernstige) beperkingen soms beter is om niet te bestaan. Het is een misvatting te denken dat op basis van het in 2005 gewezen baby Kelly-arrest geconcludeerd zou kunnen worden dat de stelling dat de dood onder omstandigheden voor een ernstig gehandicapt kind beter is dan leven, rechtens houdbaar is.⁵³ In die kwestie had een verloskundige nagelaten om een vruchtwaterpunctie te doen, terwijl de omstandigheden daar wel alle aanleiding toe gaven. Bij een vruchtwaterpunctie zou van de afwijking van de vrucht zijn gebleken en zou de moeder, zo stelde zij, tot afbreking van de zwangerschap hebben besloten. De ouders vorderden zowel voor zichzelf als voor hun dochter schadevergoeding van de verloskundige en het ziekenhuis. Het hof kende niet alleen aan de ouders, maar ook aan Kelly schadevergoeding toe. Hoewel die uitspraak in cassatie overeind bleef, overwoog De Hoge Raad uitdrukkelijk dat de toewijzing van de vordering niet is gebaseerd op het oordeel dat het gehandicapte bestaan van Kelly lager moet worden gewaardeerd dan haar niet-bestaan. Door de honorering van de schadeclaim wordt, zo overweegt de Hoge Raad, aan de menselijke waardigheid van Kelly niet tekortgedaan; zij wordt juist in staat gesteld 'voor zover betaling van een geldsbedrag dat kan bewerkstelligen, zoveel mogelijk een menswaardig bestaan te leiden' (rov. 4.15).

Mijns inziens kan niet als uitgangspunt gelden dat een open ruggetje of (enige) andere (ernstige) handicap het leven zinloos of zonder kwaliteit maakt, laat staan dat de dood voor de betrokkene een beter alternatief is dan het leven. De waardering van de kwaliteit van leven is uiterst subjectief. Volgens de Gezondheidsraad valt vlak na de geboorte ook weinig met zekerheid te zeggen over

53 HR 18 maart 2005, NJ 2006/606, m.nt. J.B.M. Vranken.

de verwachting van de kwaliteit van dat leven.⁵⁴ Onlangs nog schreven The en Reerink (in een iets ander verband) dat de tegenstanders van euthanasie uit religieuze hoek en de buitenlandse critici gelijk hebben gekregen met hun waarschuwing voor de *slippery slope*: de voortdurende ‘liberaliseringstrein van het sterven (lijkt) niet meer te stoppen’. Zij schrijven dat wij als samenleving de opdracht hebben om voor mensen met een beperking een zinvol bestaan te creëren en dat euthanasie eigenlijk alleen kan als er geen spoor van twijfel bestaat.⁵⁵

Dat schijn in dit verband kan bedriegen, werd mij (nog) duidelijk(er) bij het bekijken van de NCRV-documentaire ‘Een dansend hart’. Die documentaire gaat over de inmiddels overleden Niek Zervaa. Niek kwam zwaar gehandicapt ter wereld en was niet in staat te praten.⁵⁶ Nadat hij via een speciale techniek had leren communiceren, bleek hij zeer intelligent te zijn en, ondanks zijn beperkingen, ontzettend te genieten van het leven. Wellicht ligt het voor iemand die ‘alles’ kan voor de hand om te denken dat iemand die (op het eerste gezicht) niets of weinig kan, geen of minder kwaliteit van leven heeft. Dat het niet zo (simpel) is, blijkt (ook) uit onderzoek van de Universiteit van Luik onder patiënten met een Locked-in-syndroom (LIS).⁵⁷ Veruit de meerderheid (72%) van de LIS-patiënten bleek zich gelukkig te voelen. Het feit dat iemand zich niet kan ontwikkelen zoals (veel) anderen, betekent niet dat dat leven het niet waard is om geleefd te worden. Het enkele feit dat het leven een belasting betekent voor anderen, mag in mijn optiek nooit reden zijn om een leven te nemen.⁵⁸

Conclusie

Appelrechtspraak heeft in het verleden een belangrijke rol gespeeld bij de formulering van de voorwaarden voor levensbeëindiging bij pasgeborenen, zoals die thans zijn neergelegd in de ministeriële regeling en de aanwijzing van het

54 Gezondheidsraad 2007, p. 10.

55 Antoinette Reerink & Anne-Mei The, ‘Religieuze critici kregen gelijk over euthanasie’, *NRC* 18-19 januari 2014.

56 ‘Een dansend hart’, NCRV Dokument, 18 februari 2013.

57 Zie Marie-Aurélié Bruno, Jan L. Bernheim, Didier Ledoux, Frédéric Pellas, Athena Demertzi, Steven Laureys, ‘A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority’, *BMJ Open* 2011;1:e000039.doi:10.1136/bmjopen-2010-000039.

58 Zie ook Leenen, Gevers & Legemaate 2011, p. 331.

Openbaar Ministerie. De KNMG bepleit op enkele punten een verruiming van die voorwaarden. In het voorgaande heb ik vraagtekens geplaatst bij de juridische en rechtspolitieke toelaatbaarheid en de maatschappelijke wenselijkheid van de mogelijkheid om pasgeboren leven te beëindigen. Voor zover die mogelijkheid bij hoge uitzondering – ingeval van noodtoestand – al wenselijk en toelaatbaar zou moeten worden geacht, maakt zo'n uitzondering nog geen regel. In de huidige regeling is de deur opengezet voor levensbeëindiging zonder verzoek van de betrokkene zelf, terwijl een democratische grondslag daarvoor ontbreekt en de regeling in strijd is met de mensenrechten. In mijn optiek is op dit (hellende) vlak een belangrijke, maatschappelijk rol voor de rechter weggelegd, in het bijzonder voor de Hoge Raad, ter bescherming van het recht van *een ieder*, ongeacht capaciteit en leeftijd, op leven.