

Actieve Levensbeëindiging bij Pasgeborenen:  
*een humane keuze?*



Universiteit Utrecht  
Faculteit Geesteswetenschappen

Bachelorscriptie Wijsbegeerte  
Academisch jaar 2011-2012

Seline Palm (3539075)  
Onder begeleiding van Dr. Ineke Bolt

7.500 woorden

*Voor hen die niet hebben kunnen leven*

## Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1. Actieve levensbeëindiging en andere vormen van levensbeëindigend handelen.....	2
Hoofdstuk 2. Wettelijke besluitvorming omtrent actieve levensbeëindiging in Nederland.....	4
Hoofdstuk 3. Kan actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen moreel gerechtvaardigd worden?.....	6
Hoofdstuk 4. De ethiek van de heiligheid van leven: eerbied voor het leven als absoluut gebod.....	7
§ 4.1. <i>Bestaat er zoiets als een ‘bovenpersoonlijke waarde’?</i> .....	8
§ 4.2. <i>De gevolgen van de ethiek van de heiligheid van leven voor ernstig zieke patiënten</i> .....	9
§ 4.3. <i>Moet de ethiek van de heiligheid van het leven verworpen worden?</i> .....	11
Hoofdstuk 5. De ethiek van kwaliteit van leven: ‘zelfbewustzijn’ als criterium het leven wel of niet te behouden.....	12
§ 5.1. <i>Bioutilisme</i> .....	13
§ 5.2. <i>Gevolgen voor de morele status van mensen met een geestelijke beperking</i> .....	15
§ 5.3. <i>Is het juist om de morele waarde van een leven te baseren op intellectuele vermogens?</i> .....	16
§ 5.4. <i>Moet de ethiek van de kwaliteit van leven verworpen worden?</i> .....	17
Hoofdstuk 6. Actieve levensbeëindiging: een goede dood?.....	19
§ 6.1. <i>Zijn ouders in staat beslissingen te maken over de levensbeëindiging van hun kind?</i> .....	20
§ 6.2. <i>Een moreel verschil tussen passieve en actieve euthanasie?</i> .....	21
§ 6.3. <i>Is het wettelijk toestaan van actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwamen niet zeer gevaarlijk?</i> .....	22
Actieve levensbeëindiging: een humane dood (Conclusie) .....	23
Bronnenlijst.....	24
Bijlagen	

*'Hallo?'*

*'Hallo. Ik ehm, sorry dat ik u stoor. Is dit de Stichting Dilemma?'*

*'Ja, hoor. Met wie spreek ik?'*

*'Dat doet er niet toe.'*

*'U wilt uw naam liever niet zeggen. Dat geeft niets. Waarmee kan ik u helpen?'*

*'Ik wil u een vraag voorleggen. Stel dat er een baby geboren is met een heel erge ziekte... en de ouders willen levensbeëindiging...'*

*'Hoe erg is het?'*

*'Er staat het kind een leven vol pijn te wachten. U moet me geloven, het is heel wat meer dan een hazenlipje.'*

*'Ik snap het.'*

*'Misschien vindt u het gek dat we... ik bedoel die mensen willen dat ze, het kind, doodgaat.'*

*'Nee hoor, dat vind ik niet gek.'*

*'...'*

*'Bent u daar nog?'*

*'Ja, ja, natuurlijk. Wat fijn dat u zoveel begrip heeft.'*

*'U mag hier met mij altijd over praten.'*

*'Ze hebben morgen een gesprek in het ziekenhuis en weten niet wat ze moeten doen.'*

*'Probeer op wat voor manier dan ook zoveel mogelijk informatie in te winnen. Wat zijn de gevolgen van de ziekte voor het kind? Hoe ziet het ziekteverloop eruit? Wat zijn de kansen op sterven? En wees tegelijkertijd terughoudend met de informatie die u geeft.'*

*'Hoe bedoelt u dat?'*

*'Vertel zo min mogelijk mensen dat u zou willen dat het kindje komt te overlijden. Hoe kleiner de kring om u heen is, hoe beter.'*

*'Ik kan het nu wel zeggen: het gaat niet om mijn kind, maar dat van mijn dochter.'*

*'Zeg haar dat ze zich stilhoudt. Wat de ouders voor de baby willen, mag domweg niet. Het mag niet. Maar ik begrijp het wel.'*

Bente Hindriks werd op 20 januari 2001 geboren met de ongeneeslijke ziekte Epidermolysis bullosa. Bij patiëntjes met deze genetische aandoening hechten de huidlagen niet goed aan elkaar, waardoor er bij lichte wrijving en verhoogde omgevingstemperaturen pijnlijke blaren op de huid ontstaan. Epidermolysis bullosa kent drie vormen die onderling variëren in mate van ernst: bij de meest lichte vorm genezen de blaren zonder blijvende schade, maar bij ernstigere vormen blijven er littekens achter op de huid die leiden tot vergroeiingen van lichaamsdelen, zoals vingers en tenen. Met de lichte vorm, epidermolysis bullosa simplex, kunnen de meeste patiënten goed leven, maar de meest ernstige vorm, junctionele epidermolysis bullosa, kent een hoge stervensfrequentie.<sup>1</sup> Bij dystrofische epidermolysis bullosa komen patiëntjes niet vanzelf te overlijden, maar zal hun leven blijvend gepaard gaan met hevige pijnen. Zo kunnen zij last krijgen van huidinfecties, vernauwingen van de slokdarm (oesofagusstrictuur), verlies van het functioneren van handen en voeten, als gevolg van vergroeiingen, en ernstige ondervoeding en bloedarmoede als gevolg van problemen met slikken en eten.<sup>2</sup> Bente had deze laatste vorm.

### *Hoofdstuk 1*

#### **Actieve levensbeëindiging en andere vormen van levensbeëindigend handelen**

Bij de geboorte van een patiëntje met ernstige aangeboren afwijkingen komen ouders en de betrokken artsen voor de moeilijke keuze te staan om het kind al dan niet te behandelen.<sup>3</sup> Soms is de situatie dermate ernstig dat deze keuze direct na de geboorte gemaakt moet worden.<sup>4</sup> In zulke gevallen zijn er twee opties: men kan afzien van behandelen of men kan starten met de benodigde levensreddende behandeling. De beslissing hangt af van de diagnose en de prognose van het patiëntje.<sup>5</sup> Soms weet men dat het kind, ondanks eventuele levensreddende maatregelen, geen kans heeft op overleving en vanzelf zal komen te overlijden – men spreekt dan van een kansloze behandeling.<sup>6</sup> Dit is bijvoorbeeld het geval als een kind geboren wordt met anencefalie.<sup>7</sup> In andere gevallen kan er sprake zijn van een situatie waarin een kind alleen zal kunnen overleven

---

<sup>1</sup> Linda J. Vorvick, "Epidermolysis bullosa," 10-10-2010, <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/001457.htm> (geraadpleegd 3 mei 2012).

<sup>2</sup> Medic Info, "Epidermolysis bullosa," 14-04-2003, <http://www.medicinfo.nl/%7Bfd0a7e40-9456-4ceb-80b7-64d62a95b4dd%7D> (geraadpleegd 3 mei 2012).

<sup>3</sup> Het gaat hier om *levensreddend behandelen* – behandelen met als doel het leven te redden en te verlengen. Gedacht kan worden aan maatregelen zoals beademing, sondevoeding e.d.

<sup>4</sup> Bijvoorbeeld als het kind tijdens de bevalling door zuurstofgebrek ernstige hersenschade oploopt en de keuze gemaakt moet worden om het kind wel of niet aan de beademing te leggen.

<sup>5</sup> L.J. Gerards, "De discussie over *Doen of Laten?*", in *Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie*, red. T. van Willigenburg en W. Kuis (Assen: Van Gorcum, 1995), 5.

<sup>6</sup> Gerards, "Doen of Laten?", 3-4.

<sup>7</sup> Bij kinderen met anencefalie zijn de grote hersenen niet of nauwelijks aangelegd. Zij worden geboren zonder schedeldakje en hersenvlies. Deze aandoening is 'niet met het leven verenigbaar': alle pasgeborenen zullen binnen een korte tijd na de geboorte komen te overlijden. 4% van deze kinderen leeft langer dan 6 dagen, maar het merendeel (67%) sterft binnen 24 uur. M. Jaquier e.a., "Spontaneous pregnancy outcome after prenatal diagnosis of anencephaly," *BJOG* 113 (2006), 951.

met behulp van levensreddende maatregelen en desondanks een slechte prognose heeft inzake de latere gezondheid – men spreekt dan van een zinloze behandeling.<sup>8</sup> Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij een extreme vroeggeboorte van 24 weken.<sup>9</sup> Als tijdens de zwangerschap al duidelijk wordt dat behandeling van het kind kansloos of zinloos is, dan kunnen artsen besluiten om na de bevalling geheel van de behandeling af te zien.

Het is echter bij de geboorte van een patiëntje met ernstige aangeboren afwijkingen niet altijd duidelijk dat een levensreddende behandeling kansloos of zinloos zal zijn. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer er pas bij de geboorte blijkt dat het kind een aangeboren afwijking heeft. In zulke situaties zal een arts altijd met behandelen starten.<sup>10</sup> Het kind wordt dan met behulp van deze maatregelen tijdelijk in leven gehouden. Dit geeft artsen de tijd om alsnog een diagnose en prognose vast te stellen. Als nadien blijkt dat de prognose alleen uitzicht geeft op een zinloze behandeling, dan kan er alsnog worden besloten af te zien van behandeling. Men spreekt dan van ‘een staken van levensverlengend behandelen’.<sup>11</sup>

Gehoopt wordt dat na afzien van en/of staken van levensreddende behandelingen het patiëntje vanzelf zal komen te overlijden. Helaas is dat niet altijd het geval. Soms raakt een kind in een dermate benauwde situatie, dat een arts zich genoodzaakt voelt de dood te bespoedigen. Er wordt dan een dodelijk middel in de bloedbaan gebracht met de intentie dat het kind snel zal komen te overlijden. Deze handeling kan gedefinieerd worden als ‘actieve’, dan wel ‘opzettelijke’, levensbeëindiging.<sup>12</sup>

Er is nog een derde categorie van patiëntjes omtrent wie de vraag naar levensbeëindigend handelen naar voren kan komen. Dit zijn patiëntjes zoals Bente: patiëntjes die voor hun overleving niet afhankelijk zijn van levensreddende maatregelen, maar bij wie de prognose dermate somber is dat er alleen een toekomst vol ernstig lijden verwacht kan worden.<sup>13</sup>

---

<sup>8</sup> Gerards, “*Doen of Laten?*”, 4.

<sup>9</sup> Kinderen die geboren worden op een leeftijd van 24 weken hebben vanwege hun nog niet goed ontwikkelde organen veel kans op ernstige complicaties. Vanwege deze mogelijke problemen is de kans op later overlijden of overleving met een ernstige lichamelijke en/of geestelijke handicap 73%. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, *Richtlijn Perinataal Beleid bij Extreme Vroeggeboorte*, ZonMw (z.p, 2010), 20-22.

<sup>10</sup> Gerards, “*Doen of Laten?*”, 5.

<sup>11</sup> Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie* (Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 1992), 15.

<sup>12</sup> Men kan in de discussie omtrent medisch actief levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen verschillende termen tegenkomen die allen refereren naar dezelfde handeling. Zo hanteert de NVK de term ‘opzettelijke’ levensbeëindiging om euthanasie bij pasgeborenen aan te duiden. (NVK, *Doen of Laten?*, 15-17.) Aangezien echter de term ‘actieve levensbeëindiging’ vaker voorkomt in de onderhavige discussie, prefereer ik toch deze laatste term. In het vervolg zal ik, daar waar ik euthanasie bij pasgeborenen bedoel, dus spreken van actieve levensbeëindiging.

<sup>13</sup> Actieve levensbeëindiging bij kinderen in deze categorie wordt ‘actieve levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen’ genoemd. NVK, *Doen of laten?*, 39.

## Wettelijke besluitvorming omtrent actieve levensbeëindiging in Nederland

Juridisch gezien staat in Nederland de kwestie van actieve levensbeëindiging al decennia ter discussie. Momenteel is actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwamen (waaronder ook pasgeborenen vallen) verboden en strafbaar als doodslag (artikel 287 Wetboek van Strafrecht) of moord (artikel 289 Wetboek van Strafrecht).<sup>14</sup> Wel kan een arts een beroep doen op overmacht in de zin van ‘noodtoestand’. Daarvan is sprake als het lijden van een kind uitzichtloos is en er redelijkerwijs aangenomen mag worden dat een levensreddende behandeling dit lijden alleen maar zal verlengen. De behandelend arts bevindt zich dan in een situatie waarin zijn plicht om het lijden van zijn patiëntje te verlichten of te voorkomen zwaarder weegt dan zijn plicht het leven van het kind te behouden.<sup>15</sup> Onder voorwaarde dat er sprake is van een dergelijke noodsituatie, is actieve levensbeëindiging dus een optie die juridisch gezien gerechtvaardigd kan worden.<sup>16</sup>

Het verbod op actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwamen bracht kinderartsen en neonatologen in een lastig parket. Allereerst waren artsen en gemeentelijke lijkschouwers sinds 1 juni 1994 wettelijk verplicht om alle gevallen van euthanasie – dus ook die van pasgeborenen – direct te melden aan het Openbaar Ministerie als gevallen met een ‘niet-natuurlijke’ doodsoorzaak.<sup>17</sup> Hoewel artsen het recht hadden om zich te beroepen op de noodtoestand zoals hierboven beschreven, bestond er nog geen wettelijk protocol voor het zorgvuldig uitvoeren van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen en waren de strafrechtelijke gevolgen van melding voor de arts zodoende onduidelijk.<sup>18</sup> Hierdoor ontstond er een terughoudendheid onder artsen om gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen te melden. Aangezien ongemelde sterfgevallen niet getoetst werden, was deze terughoudendheid zeer problematisch. Men kon de zorgvuldigheid van adequaat levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen op deze manier immers onmogelijk garanderen.

Om dit probleem op te lossen werd in 2004 in het UMC Groningen, onder leiding van kinderarts Eduard Verhagen, het Groninger Protocol opgesteld.<sup>19</sup> Dit document kan gezien worden als een handleiding voor artsen die actieve levensbeëindiging bij een pasgeborene

---

<sup>14</sup> Gezondheidsraad, *Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen. Signalering ethiek en gezondheid 2007* (Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007), 13.

<sup>15</sup> Gezondheidsraad, *Overwegingen*, 7.

<sup>16</sup> Gezondheidsraad, *Overwegingen*, 10.

<sup>17</sup> G. van der Wal en P.J. van der Maas, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure* (Den Haag: Sdu uitgevers, 1996), 24.

<sup>18</sup> De enige strafrechtelijke handleidingen waar het Openbaar Ministerie en rechters op terug konden vallen, waren de uitspraken rond de zaken van Prins en Kadijk in 1995. Zie ook: Chris van der Wetering, “Rechtszaken Euthanasie,” 23-11-2000, <http://retro.nrc.nl/W2/Lab/Profiel/Euthanasie/rechtszaken.html> (geraadpleegd 4 mei 2012).

<sup>19</sup> Het Groninger Protocol was met name bedoeld voor actieve levensbeëindiging ‘buiten het kader van levensverlengend handelen’ – dus voor patiëntjes zoals Bente. Gezondheidsraad, *Overwegingen*, 24.

overwogen en bevat een aantal voorwaarden waar een arts aan moet voldoen om de strafrechtelijke gevolgen zoveel mogelijk te verkleinen.<sup>20</sup> Deze voorwaarden zijn:

- 1) “er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden van het kind naar heersend medisch inzicht. Dit betekent onder andere dat naar medisch wetenschappelijke inzichten vast staat dat medisch ingrijpen zinloos is en er geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- 2) de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- 3) de ouders dienen volledig te zijn ingelicht over de diagnose en prognose van hun kind en moeten instemmen met de arts dat er geen redelijke andere oplossing is voor de situatie van hun kind;
- 4) de behandelend arts moet overlegd hebben met ten minste één andere collega of behandelteam en
- 5) de levensbeëindiging moet medisch zorgvuldig zijn uitgevoerd.”<sup>21</sup>

In 2005 werd het protocol overgenomen door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en in alle neonatale zorginstellingen ingevoerd.<sup>22</sup> De vrees voor strafrechtelijke vervolging was daarmee nog niet weggenomen: actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen bleef wettelijk verboden en elke melding diende nog steeds gemeld en vervolgd te worden door het Openbaar Ministerie. Artsen liepen dus nog steeds evenveel kans om schade op te lopen en bleven zodoende terughoudend in het melden van hun handelen.

In 2007 werd met het instellen van de commissie *Late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen* voldaan aan de wens van veel kinderartsen om justitie bij de toetsing op enige afstand te plaatsen. Met het bestaan van deze commissie werd gehoopt dat artsen sneller geneigd zouden zijn hun handelen te melden. Bovendien kon er op deze manier meer inzicht worden verkregen in de medische besluitvorming omtrent levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen en kon de zorgvuldigheid ervan beter bevorderd en gehandhaafd blijven dan voorheen het geval was.<sup>23</sup>

Ondanks het bestaan van de commissie is het momenteel helaas nog steeds onduidelijk hoe vaak actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen voorkomt. Recente schattingen lopen uiteen van 15 à 20 gevallen per jaar, maar dit aantal wordt sterk betwijfeld.<sup>24</sup> Wel is duidelijk dat de commissie sinds haar oprichting pas één melding van actieve levensbeëindiging heeft ontvangen. De redenen die de commissie hiervoor aandraagt variëren van de invoering van de 20-weeken

---

<sup>20</sup> Overigens betekent dit niet dat artsen gevrijwaard werden van strafrechtelijke vervolging. Het Groninger Protocol diende alleen als richtlijn om schade door vervolging zoveel mogelijk te beperken.

<sup>21</sup> Commissie Late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, “Gecombineerd jaarverslag van de commissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen”, 02-02-2011, 5. <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/jaarverslagen/2011/02/02/gecombineerd-jaarverslag-van-de-commissie-late-zwangerschapsafbreking-en-levensbeëindiging-bij-pasgeborenen-over-de-jaren-2009-en-2010.html> (geraadpleegd 4 mei 2012).

<sup>22</sup> Medisch Contact. “Gronings Protocol nu landelijk.” *Medisch Contact* 27/28 (2005), 1149.

<sup>23</sup> Medisch Contact, “Commissie levensbeëindiging pasgeborenen van start,” *Medisch Contact* 40 (2006), 1565.

<sup>24</sup> Hilde M. Buiting, *Euthanasia and other medical decisions at the end of life - Societal control and cultural aspects* (Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2009), 80-82.



echo op 1 januari 2007 tot de aanhoudende vrees onder kinderartsen en neonatologen om in een justitiële procedure te worden betrokken.<sup>25</sup>

### *Hoofdstuk 3*

#### **Kan actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen moreel gerechtvaardigd worden?**

Tenzij een arts aantoonbaar heeft gehandeld in een noodsituatie, is actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland wettelijk verboden en dus strafbaar. Niet alleen brengt dit artsen in een moeilijk parket, ook strookt dit niet met de morele intuïties die sommigen van ons onvermijdelijk zullen hebben. Het verbod op actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwamen maakt immers nog niet dat er geen kinderen – zoals Bente – zullen bestaan waarvan we ons af kunnen vragen of het niet beter af is als er een eind gemaakt wordt aan hun lijden. In deze thesis zal ik me daarom bezig houden met de vraag of actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen moreel aanvaardbaar kan zijn. De centrale vraag waar ik me door zal laten leiden is: *“Kan actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen moreel gerechtvaardigd worden?”*

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, zal ik een overzicht geven van drie mogelijke posities die men omtrent dit vraagstuk kan innemen. Niet alleen zal ik analyseren wat deze posities inhouden en welke stelling ze innemen ten opzichte van actieve levensbeëindiging, ook zal ik uitvoerig ingaan op de morele en filosofische bezwaren die al deze posities kennen. Het zal duidelijk worden dat deze problemen niet gering zijn: het beantwoorden van de vraag of men het leven van wilsonbekwame mensen mag beëindigen is immers controversieel en derhalve geen gemakkelijke opgave. Pas aan het einde, bij de bespreking van de derde positie, zal ik beargumenteren dat er ruimte is voor een positief antwoord op deze uiterst omstreden vraag.

Overigens dien ik van tevoren op te merken dat ik alleen die posities zal bespreken die volgens mij een significante positionering kennen in de onderhavige discussie. Ook heb ik ervoor gekozen de tweede positie, de ethiek van kwaliteit van leven, op te vatten als een bioutilistische positie. Ik wil niet beweren dat deze tweede ethische positie niet anderszins opgevat kan worden, noch wil ik suggereren dat deze thesis een uiterst volledig overzicht biedt van alle mogelijke posities die men omtrent dit vraagstuk zou kunnen innemen.

---

<sup>25</sup> Commissie LZA & LP, “Gecombineerd jaarverslag”, 6.

## De ethiek van de heiligheid van leven: eerbied voor het leven als absoluut gebod

Volgens de ethiek van heiligheid van het leven<sup>26</sup> hebben alle mensen een ‘recht op leven’.<sup>27</sup> Dit recht op leven wordt door aanhangers geïnterpreteerd als het morele gebod het menselijk leven *te allen tijde* te beschermen.<sup>28</sup> Niet alleen betekent dit dat men het leven van een mens *altijd* moet redden als het in levensbedreigende situaties verkeert, het betekent ook dat men ervoor moet zorgen dat hij mensenlevens *nooit* zal schaden.

Volgens deze absolute opvatting van eerbied voor het leven betekent het actief doden van een mensenleven – of dat leven nu van jezelf is of van een ander – dat er onherroepelijk schade toegebracht wordt aan dat leven.<sup>29</sup> Handelingen die het doden van een mensenleven inhouden – zoals euthanasie bij wilsbekwame volwassenen en actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen – kunnen dus per definitie moreel niet gerechtvaardigd worden, ook al bevindt de patiënt zich in een situatie van uitzichtloos lijden.<sup>30</sup>

Hoewel dit absolute verbod op doden dus in essentie berust op het recht op leven dat alle mensen bezitten, is het echter nog niet meteen duidelijk waarom mensen dit recht op leven eigenlijk hebben.<sup>31</sup> Opheldering van deze vraag is echter cruciaal, want als blijkt dat dit recht zelf nergens op gefundeerd kan worden, dan heeft dit per direct gevolgen voor de rechtvaardigheid van het verbod op doden zelf.<sup>32</sup> Wat is er eigenlijk zo speciaal aan ons leven dat het nooit en te nimmer beëindigd mag worden, ook al achten wij dat wenselijk?

Een antwoord dat door Govert den Hartogh gegeven wordt, is dat het menselijk leven een ‘bovenpersoonlijke’ waarde kent.<sup>33</sup> Deze bovenpersoonlijke waarde refereert aan een intrinsieke waarde dat hoger ligt dan alle persoonlijke of materiële waarden die aan een object

---

<sup>26</sup> Term ontleend aan de werken van o.a. Peter Suber en Govert den Hartogh.

<sup>27</sup> Govert den Hartogh, “Gij zult niet doodslaan,” *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte* 101 (2009), 164.

<sup>28</sup> Peter Suber, “Against the Sanctity of Life,” 1996, <http://www.earlham.edu/~peters/writing/sanctity.htm> (geraadpleegd 30 mei 2012).

<sup>29</sup> Het voortijdig beëindigen van het leven schaadt het leven immers in haar belang voort te bestaan. Aangezien dergelijke handelingen niet teruggedraaid en ongedaan gemaakt kan worden, wordt actief doden in deze visie dan ook opgevat als de hoogst mogelijke vorm van schade toebrengen. Sandra Woien, “Life, Death, and Harm: Staying Within the Boundaries of Nonmaleficence,” *The American Journal of Bioethics* 8 (2008), 31. Ik kom in §5.1 en hoofdstuk 6 nog terug op de vraag of actieve levensbeëindiging de belangen van pasgeborenen kunnen schaden.

<sup>30</sup> De eerbied voor het leven is vanwege zijn ‘absolute’ aard immers geen principe dat kan worden afgewogen tegen andersoortige belangen of overwegingen. Het is daarom irrelevant in welke situatie de patiënt zich bevindt en wat de kwaliteit van zijn of haar leven is. Peter Singer, *Tussen Dood en Leven. De teloorgang van onze traditionele ethiek*, vertaling door Mieke Maassen (Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel, 1997), 74.

<sup>31</sup> Den Hartogh, “Gij zult niet doodslaan,” 164.

<sup>32</sup> Immers, aangezien het verbod op doden berust is op en derhalve gerechtvaardigd wordt door het recht op leven, staat of valt dit verbod met de mogelijkheid het recht op leven zelf te funderen.

<sup>33</sup> Den Hartogh, “Gij zult niet doodslaan,” 170.

toegekend kunnen worden – een waarde die, zoals je wilt, ‘heilig’ kunt noemen.<sup>34</sup> Objecten die deze heilige waarde bezitten, moeten koste wat kost behouden blijven – een gebod dat zich, toegepast op mensenlevens, vertaalt als het ‘recht op leven’.<sup>35</sup>

Het idee dat het leven een bovenpersoonlijke waarde kent, rechtvaardigt vervolgens het verbod op doden. Immers, het gebod om heilige levens te behouden impliceert direct dat het verlies of schaden van dergelijke levens altijd en overal vermeden dient te worden. Aangezien het opzettelijk doden van een mensenleven het verlies betekent van een object dat intrinsiek heilig is, dient elke vorm van actief doden voorkomen te worden. Hiermee verkrijgen wij een antwoord op onze eerder gestelde vraag – wij mogen ons leven nooit beëindigen, omdat ons leven een beschermwaardige bovenpersoonlijke waarde heeft. Toegepast op ons vraagstuk betekent dit dat wij het leven van een pasgeborene nimmer actief mogen beëindigen, zelfs als dat vanwege omstandigheden wenselijk wordt geacht, omdat er dan onherroepelijk een heilig (en derhalve intrinsiek waardevol) object verloren zal gaan.<sup>36</sup>

#### § 4.1. *Bestaat er zoiets als een ‘bovenpersoonlijke waarde’?*

Uit het voorgaande is gebleken dat aanhangers van de heiligheid-van-leven positie menen dat elk menselijk leven een bovenpersoonlijke waarde bezit. Echter, de opheldering van de vraag of een dergelijke waarde kan bestaan is ook hier weer cruciaal. Niet alleen omdat de centrale stelling van deze positie ons beperkt in het actief kunnen beëindigen van levens van patiënten die daar baat bij hebben, maar ook omdat de rechtvaardiging van het morele gebod het leven te eren en het daarbij behorende morele verbod op doden zelf berusten op het bestaan van een bovenpersoonlijke waarde.

Govert den Hartogh is van mening dat het bestaan van een bovenpersoonlijke waarde zeer implausibel is.<sup>37</sup> Dit komt omdat we het een uitermate bijzonder en unieke eigenschap moeten toekennen. Het enkel beweren dat we een leven moeten eren omdat het een heilige waarde heeft, impliceert namelijk volgens Den Hartogh nog niet direct dat we alles in het werk moeten zetten om meer van deze waarde te hebben. Het gaat dus om “een waarde die er niet om

---

<sup>34</sup> De term ‘bovenpersoonlijke waarde’ wordt in de discussie omtrent deze ethische positie ook wel aangeduid met begrippen zoals ‘absolute waarde’ en ‘heiligheid van het leven’. Zie bijvoorbeeld: Peter Suber, “Against the Sanctity of Life,” 1996 of Peter Singer, *Tussen Dood en Leven*, 1997.

<sup>35</sup> Zodoende berust het recht op leven dat alle mensen bezitten op de ‘bovenpersoonlijke’ waarde dat aan mensenlevens toegekend wordt.

<sup>36</sup> Overigens staan aanhangers van de ethiek van de heiligheid van leven passieve euthanasie van pasgeborenen - in de vorm van palliatieve of terminale sedatie - wel toe, omdat zij van mening zijn dat er een moreel relevant verschil is tussen ‘doen doden’ en ‘laten sterven’. (Zie bijvoorbeeld: A.B. Jotkowitz e.a., “A Case Against Justified Non-Voluntary Active Euthanasia (The Groningen Protocol),” *The American Journal of Bioethics* 8 (2008), 24). Ik bekijk in §6.2 of dit morele onderscheid tussen passieve en actieve euthanasie inderdaad gerechtvaardigd kan worden.

<sup>37</sup> Den Hartogh, “Gij zult niet doodslaan”, 171-174.

vraagt vermeerderd, laat staan gemaximaliseerd, maar alleen gerespecteerd te worden”.<sup>38</sup> Het komt erop neer dat, hoewel we ervoor terugschrikken bestaande mensenlevens te vernietigen, we het niet noodzakelijk achten meer mensenlevens te produceren. Dit is opmerkelijk, omdat we volgens Den Hartogh normaliter denken dat het beter is om zoveel mogelijk te hebben van datgene wat wij goed of heilig achten.<sup>39</sup> Bovendien kunnen we ons geen andere voorbeelden van zaken voorstellen die ook een dergelijk bijzonder karakter hebben, waardoor we moeten toegeven dat deze eigenschap hoogstwaarschijnlijk uniek is.<sup>40</sup> Het feit dat de bovenpersoonlijke waarde van het leven deze bijzondere en wellicht unieke eigenschap heeft, maakt vervolgens dat we geen duidelijke voorstelling kunnen maken van een bovenpersoonlijke waarde. Het is volgens Den Hartogh dan ook implausibel om aan te nemen dat zoiets daadwerkelijk bestaat.<sup>41</sup>

Het ontkennen van het bestaan van een bovenpersoonlijke waarde van mensenlevens heeft grote implicaties voor de ethiek van de heiligheid van het leven. De rechtvaardiging van het morele gebod het leven te allen tijde te eren en het daarbij behorende morele verbod om het leven actief te doden berusten namelijk op het idee dat het mensenleven een bovenpersoonlijke waarde kent. Als het bestaan van deze ‘heilige waarde’ echter implausibel is, dan heeft dat tot direct gevolg dat de gehele positie zeer wankel wordt.

#### § 4.2. *De gevolgen van de ethiek van de heiligheid van leven voor ernstig zieke patiënten*

Ondanks dat de rechtvaardiging van het verbod op doden door Den Hartogh’s argumentatie op de tocht komt te staan, zullen sommigen van ons toch nog steeds van mening zijn dat we het leven van ernstig zieke patiënten altijd moeten proberen te behouden. Maar is deze opgave nog wel wenselijk in een tijd waarin we met hoogstaande technologieën het leven van mensen steeds verder kunnen rekken?

In zijn boek *Tussen Dood en Leven* geeft Peter Singer een aantal waargebeurde voorbeelden van wat er kan gebeuren als we levens willen blijven behouden zonder rekening te houden met de situaties waarin personen zich kunnen bevinden. Eén van de gevallen die hij beschrijft is de zaak van Joey Fiori. In 1971 liep hij op 21-jarige leeftijd door een motorongeluk ernstige hersenschade op. Hoewel hij vooruitgang boekte, kreeg Fiori in 1976 als gevolg van een foute medische ingreep een zware hersenbloeding en raakte in een vegetatieve toestand.<sup>42</sup> Artsen wisten dat hij nooit meer bewust zou kunnen worden van de wereld om hem heen en toch werd er besloten zijn

---

<sup>38</sup> Den Hartogh, “Gij zult niet doodslaan”, 171.

<sup>39</sup> Den Hartogh, “Gij zult niet doodslaan”, 171.

<sup>40</sup> Den Hartogh, “Gij zult niet doodslaan”, 171-172.

<sup>41</sup> Den Hartogh, “Gij zult niet doodslaan”, 171.

<sup>42</sup> Peter Singer, *Tussen Dood en Leven*, 64-65.

leven te rekken. Fiori stierf in 1995 aan de gevolgen van een zware longontsteking, nadat zijn leven met bijna 20 jaar was verlengd.<sup>43</sup>

José Zepeda doet in 2011 in dagblad Trouw bericht van de situatie van Camila Hebrón, een 2-jarig Argentijns meisje dat tijdens haar geboorte verstrikt raakte in de navelstreng en veel te lang zonder zuurstof kwam te zitten.<sup>44</sup> Na de bevalling moest ze twintig minuten gereanimeerd worden, maar het was al te laat: Camila raakte in een vegetatieve toestand. Ondanks goede zorg en constante medische aandacht vertoont het meisje twee jaar na haar geboorte nog steeds geen enkel teken van een autonoom leven. Haar moeder zou graag willen dat de kunstmatige beademing van haar dochter wordt gestopt, maar de Argentijnse overheid weigert dat: Camila is immers niet hersendood.

De voorbeelden van Joey Fiori en Camila Hebrón roepen terecht de vraag op of het in de huidige technologische tijd nog wel wenselijk is om al het leven te verlengen. Mensen die in een vegetatieve toestand verkeren zijn immers permanent bewusteloos, wat betekent dat zij zich voor de rest van hun leven nergens meer bewust van zullen zijn.<sup>45</sup> Aangezien herstel uitgesloten is – en medische ingrepen dus geen enkel voordeel voor de patiënt zullen opleveren – kan daarom terecht worden afgevraagd of het behoud van het leven wel het belang dient van deze patiënten.<sup>46</sup> Deze wellicht merkwaardige vraag is bij nader inzien toch niet zo vreemd. Behoud van het leven betekent voor deze mensen immers dat ze verplicht worden voort te bestaan in erbarmelijke situaties waar zij waarschijnlijk zelf, als ze dat gekund zouden hebben, nooit voor zouden hebben gekozen.<sup>47</sup> Dit is een gevolg dat velen niet zullen willen aanvaarden en het is daarom aantrekkelijker om te accepteren dat het niet wenselijk is om al het leven koste wat het kost te willen behouden.

De consequentie hiervan is dat men moet aanvaarden dat er niet alleen beslissingen over leven en dood gemaakt mogen worden, maar ook dat deze beslissingen gebaseerd worden op de kwaliteit en omstandigheden waarin een leven zich bevindt. De ethiek van de heiligheid van het leven staat beide opties echter niet toe – vanwege zijn bovenpersoonlijke waarde mag het leven *nooit* actief beëindigd worden, zelfs niet als de patiënt zich in een situatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bevindt. Gezien de medische vooruitgang in de huidige tijd heeft een dergelijke opvatting echter tot gevolg dat men moet toestaan dat mensen gedwongen worden voort te leven

---

<sup>43</sup> Daniel B. Evans, "In the Supreme Court of Pennsylvania Eastern District. In re: Daniel Joseph Fiori, an adjudged incompetent," 1996, <http://evans-legal.com/dan/fiori.html> (geraadpleegd 1 juni 2012).

<sup>44</sup> José Zepeda, "Een leven dankzij machines," *Trouw*, 09-09-2011.

<sup>45</sup> Dorling Kindersley Ltd., "Vegetatieve toestand," 2003, <http://www.kiesbeter.nl/medische-informatie/medische-encyclopedie/vegetatieve-toestand/> (geraadpleegd 1 juni 2012).

<sup>46</sup> Singer, *Tussen Dood en Leven*, 59-79.

<sup>47</sup> Denk bijvoorbeeld maar aan de doorligplekken en bijbehorende stank, stijfheid van ledematen, verkrampingen en spasmen waar vegetatieve patiënten – vanwege de inactiviteit van hun lichaam - last van kunnen krijgen. Dat deze mensen zich nergens meer bewust van zijn, wil immers niet zeggen dat de conditie van hun lichaam niet verslechtert.

in erbarmelijke omstandigheden die hoogstwaarschijnlijk tegen hun eigen belang ingaan - een standpunt dat onvermijdelijk botst met de morele intuïties die wij allen delen.

§ 4.3. *Moet de ethiek van de heiligheid van het leven verworpen worden?*

De ethiek van de heiligheid van het leven stelt dat we het leven *altijd* moeten behouden en dat we het *nooit* actief mogen beëindigen, hoe wenselijk dat in bepaalde situaties ook mag zijn. Dit morele gebod om het leven te eren en het bijbehorende verbod op doden wordt gebaseerd op het idee dat elk mensenleven een bovenpersoonlijke waarde heeft, een waarde dat ook wel aangeduid wordt met de term 'heiligheid'. Zoals Govert den Hartogh heeft beargumenteerd, moet het bestaan van een dergelijke waarde echter als implausibel worden geacht. Hoewel deze kritiek de gehele ethiek als zodanig al wankel maakt, wordt dit verergerd door het feit dat we in de huidige technologische tijd onvermijdelijk in conflict komen met onze eigen morele intuïties als we desondanks toch besluiten deze positie aan te houden. Als we niet willen toestaan dat mensen zoals Joey Fiori en Camila Hebrón gedwongen worden te leven in erbarmelijke omstandigheden, dan volgt onherroepelijk dat we de ethiek van de heiligheid van het leven moeten verwerpen.

## De ethiek van kwaliteit van leven: ‘zelfbewustzijn’ als criterium het leven wel of niet te behouden

Het concept ‘kwaliteit van leven’ is ontstaan in de discussie omtrent het politiek-economische beleid dat de westerse landen met name na de Tweede Wereldoorlog voerden.<sup>48</sup> Steeds meer mensen kregen in de jaren ’60 en ’70 kritiek op dergelijk economisch handelen, omdat bleek dat het aanleiding gaf tot sterke vervuiling van het milieu en dreigende uitputting van de natuurlijke grondstoffen. Ook ontstonden in deze tijd de eerste ideeën dat de groeiende mondiale sociale onrechtvaardigheid (met name ten aanzien van de ontwikkelingslanden) direct te wijten was aan het beleid dat de westerse landen voerden.

Critici waren van mening dat de prioriteit van de politieke agenda moest komen te liggen op het verbeteren van de omstandigheden waaronder mensen moesten leven, in plaats van de mate van nationale welvaart te laten bepalen door het aantal geproduceerde goederen.<sup>49</sup> Wat door hen gevraagd werd, was dus enerzijds een heroriëntatie van het politiek-economische beleid en anderzijds een verandering van de westerse normen en individuele levensstijlen. In deze discussie werd de term ‘kwaliteit van leven’ voor het eerst geopperd, vermoedelijk door H.F. Osborn.<sup>50</sup>

Het kon niet anders dan dat ook de gezondheidszorg in aanraking kwam met de roep om kwaliteit van leven. Allereerst was er de verwachting dat de geneeskunde een grote invloed zou hebben op de verhoging van de kwaliteit van het menselijk bestaan, maar tegelijkertijd ging men door de uitbreidende technologische mogelijkheden steeds meer beseffen dat levensverlenging door sommigen als een onwelkom uitstel van de dood ervaren kan worden.<sup>51</sup> Draagt levensverlenging altijd bij aan de kwaliteit van leven van ernstig zieke patiënten? Of is de dood in sommige gevallen toch wenselijker?

---

<sup>48</sup> A.W. Musschenga, *Kwaliteit van Leven. Criterium voor medisch handelen?* (Baarn: Ambo, 1987), 16.

<sup>49</sup> Zo zei Samuel H. Ordway al in 1953: “De grenzen van de groei zijn bereikt. We moeten onze visie op het goede leven en vele van onze waarden gaan herzien voordat het einde van de industriële expansie ook het einde van onze beschaving gaat inluiden.” Geciteerd uit Musschenga, *Kwaliteit van Leven*, 17-18. Origineel citaat te vinden in: S.H. Ordway, *Resources and the American Dream. Including a Theory of the Limit of Growth* (New York: The Ronald Press Company, 1953).

<sup>50</sup> “Some people who are wedded to the magical idea of limitless technological development may say, “Give us time. The day may come when even nuclear energy, in some manner, can be employed as an agent to provide the needs of innumerable people.” Even if we care to envision such a fantasy becoming a reality, we still must ask ourselves, ‘Is the purpose of our civilization really to see how much the earth and the human spirit can sustain?’ The decision [om het politieke beleid te veranderen en een duurzame toekomst tegemoet te gaan] is still ours to make, *assuming we recognize that the goal of humanitarianism is not the quantity but the quality of living*. If we evade the choice, the inevitable looms ahead of us – even sterner forces will make the decision for us. We cannot delay or evade. For now, as we look, we can see the limits of the earth.” [ Italics zijn de mijne] H.F. Osborn, *The Limits of the Earth*, (Londen: Faber & Faber Limited, 1954), 98-99.

<sup>51</sup> Musschenga, *Kwaliteit van Leven*, 32-33.

### § 5.1. Bioutilisme

Hoewel we er vrij zeker van kunnen zijn dat levensverlenging in het geval van Bente Hindriks en Camila Hebrón niets zal bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van hun leven, is het een geheel andere vraag of wij het ook moreel kunnen rechtvaardigen als wij besluiten hun leven te beëindigen. Mogen we het leven van pasgeborenen actief beëindigen als wij dat wenselijk achten?

In de jaren '70 en '80 kwamen Michael Tooley en Peter Singer met een antwoord op deze vraag. Volgens Tooley is het recht op leven dat wezens hebben gebaseerd op hun intellectuele vermogen zelfbewust te zijn:

“An organism possesses a serious right to life only if it possesses the concept of a self as a continuing subject of experiences and other mental states, and believes that it is itself such a continuing entity.”<sup>52</sup>

Tooley en Singer zijn van mening dat alleen ‘personen’ de cognitieve capaciteiten bezitten om zichzelf te zien als een voortschrijdende entiteit dat een toekomst heeft.<sup>53</sup> Dit betekent dat alleen personen een recht op leven hebben, of anders gezegd, dat enkel hun levens moreel beschermwaardig zijn.<sup>54</sup> We dienen hieruit te concluderen dat alleen personen moreel onrecht aangedaan kan worden als hun leven door anderen wordt beëindigd – dergelijke acties gaan immers in tegen de morele beschermwaardigheid van hun leven. Andersom kunnen we hieruit opmaken dat niet-personen geen recht op leven hebben en het doden van dergelijke levens derhalve moreel niet onjuist is. Aangezien bij pasgeborenen het cognitieve vermogen om zelfbewust te zijn nog niet is ontwikkeld en dus niet beschouwd kunnen worden als personen, is actieve levensbeëindiging in hun geval dan ook in principe moreel toegestaan.<sup>55</sup>

De positie van Jeff McMahan komt overeen met die van Tooley en Singer.<sup>56</sup> Hoewel hij geen gebruik maakt van een persoonbegrip, boort hij ook het vermogen tot zelfbewustzijn aan als criterium om infanticide te rechtvaardigen. Volgens McMahan bestaat het zelfbewustzijn uit

---

<sup>52</sup> Michael Tooley, “Abortion and Infanticide,” *Philosophy & Public Affairs* 2 (1972), 44.

<sup>53</sup> Tooley: “Something is a person if and only if it is a continuing subject of experiences and other mental states that can envisage a future for itself and that can have desires about its own future states.” Michael Tooley, “Decisions to Terminate Life and the Concept of a Person”, in J. Ladd (red.) *Ethical Issues Relating to Life and Death*, (New York: Oxford University Press, 1979), 62-94. Singer: “A person is [...] a rational and self-conscious being [that] is aware of itself as an extended body existing over an extended period of time.” John Hymers, “Not a Modest Proposal: Peter Singer and the Definition of Person”, *Ethical Perspectives* 6 (1999), 127.

<sup>54</sup> Hier dient opgemerkt te worden dat een dergelijk persoonbegrip niet noodzakelijk antropocentrisch hoeft te zijn. Hoewel Tooley van mening is dat alleen mensen ‘personen’ kunnen zijn, is het volgens Singer is het bijvoorbeeld heel goed mogelijk dat ook hogere primaten eigenschappen bezitten die het noodzakelijk maken hen als ‘persoon’ aan te merken. Singer, *Tussen Dood en Leven*, 167-170.

<sup>55</sup> Het maakt inderdaad niet uit of deze pasgeborenen gezond zijn of niet; het gaat erom dat het feit dat zij nog niet zelfbewust zijn het fundament is waarop we kunnen beweren dat hun levens niet moreel beschermwaardig zijn. Ziekte en/of handicap speelt dus geen rol. Hymers, “Not a Modest Proposal,” 126.

<sup>56</sup> Chris Kaposy, “Can Infants have Interests in Continued Life?” *Theoretical Medicine and Bioethics* 28 (2007), 302.



psychologische connecties tussen het individu dat ze nu zijn en degene die ze zullen zijn in de toekomst.<sup>57</sup> Alleen wezens bij wie dit vermogen tot zelfbewustzijn goed is ontwikkeld, kunnen zich een toekomstig leven voorstellen en hebben derhalve belang bij de voortzetting van hun leven. Bij pasgeborenen moet dit intellectuele vermogen zich nog ontwikkelen en het is daarom aannemelijk dat baby's geen psychologische connecties hebben met het individu dat ze zullen worden als ze opgroeien.<sup>58</sup> Aangezien zij vanwege dit gebrek aan zelfbewustzijn geen belang kunnen hebben bij een voortgezet leven, zal het besluit hun leven te beëindigen hun belangen dus ook nooit kunnen schaden.<sup>59</sup>

De posities van Tooley, McMahan en Singer zijn gebaseerd op een klassiek-ethische theorie die het 'utilisme' wordt genoemd.<sup>60</sup> Volgens deze theorie moet een moreel goede handeling de eigenschap hebben plezier te maximaliseren en pijn te minimaliseren.<sup>61</sup> Dit is het fundamentele principe waarmee we de morele juistheid van handelingen kunnen beoordelen.<sup>62</sup> In plaats van termen zoals 'plezier' en 'pijn' te gebruiken, kunnen we ook spreken van een 'bevrediging of belemmering van individuele belangen'.<sup>63</sup> Daar pasgeborenen niet in staat zijn belang te kunnen hebben in de voortzetting van hun leven, kan het besluit hun leven te beëindigen ook nimmer hun individuele belangen belemmeren. Actieve levensbeëindiging is in het geval van Bente en Camila Hébron dan ook moreel aanvaardbaar als de betrokken volwassenen dat wenselijk achten.<sup>64</sup> Het feit dat deze auteurs hun bio-ethische theorieën baseren

---

<sup>57</sup> Kaposy, "Can Infants have Interests?" 314.

<sup>58</sup> Kaposy, "Can Infants have Interests?" 316.

<sup>59</sup> Singer deelt overigens McMahan's idee dat er een discontinuïteit bestaat tussen de pasgeborene en de persoon die ze zullen worden. Zo zegt hij in zijn boek *Practical Ethics*: "I am not the infant from whom I developed. The infant could not look forward to developing the kind of being I am, or even into any intermediate being, between the being I now am and the infant. I cannot even recall being the infant: there are no mental links between us." Ook deelt hij diens opvatting dat het ervaren van een dergelijke continuïteit benodigd is om überhaupt belang te kunnen hebben bij een voortzetting van het leven. Aangezien een pasgeborene per definitie het zelfbewustzijn mist die hem in staat stelt deze continuïteit te ervaren, kan hij helemaal geen belang hebben bij een voortgezet leven. Het beëindigen van zijn leven zal zijn belangen in een toekomstig leven dus onmogelijk kunnen schaden. Merk op dat dit in tegenspraak is met de ethiek van de heiligheid van leven. Peter Singer, *Practical Ethics*, 2e dr. (New York: Cambridge University Press, 1993), 97. Ik kom in hoofdstuk 6 nog terug op de stelling dat pasgeborenen geen belang kunnen hebben in een voortgezet leven.

<sup>60</sup> Simo Vehmas, "Discriminative Assumptions of Utilitarian Bioethics Regarding Individuals with Intellectual Disabilities," *Disability & Society* 14 (1999), 39.

<sup>61</sup> Stephen Darwall, *Philosophical Ethics*, (Oxford: Westview Press, 1998), 123-138.

<sup>62</sup> Dit principe wordt in de filosofische literatuur ook wel het 'Principe van Utiliteit' genoemd.

<sup>63</sup> Vehmas, "Discriminative Assumptions," 39.

<sup>64</sup> Singer stelt zelfs dat het gerechtvaardigd is om een pasgeborene te doden als de ouders de zorg voor hun zieke kind als een ondraaglijke last ervaren. Hij baseert dit op het idee dat de ouders (als zijnde personen) meer rechten hebben op een draaglijk leven dan het kind, omdat deze laatste immers geen persoon is. Als de last om te zorgen voor een niet-persoon te zwaar is voor een persoon, dan heeft de persoon het recht om zich te ontdoen van de niet-persoon – zelfs als dat betekent dat het kind gedood gaat worden. Ik kom hier zelf nog op terug in §6.1. Singer, *Practical Ethics*, 138.

op het utilisme, maakt dat ik hun opvattingen in het restant van deze thesis zal kwalificeren als ‘bioutilisme’.<sup>65</sup>

### § 5.2. *Gevolgen voor de morele status van mensen met een geestelijke beperking*

Het is belangrijk om in te zien dat het idee dat intellectuele capaciteiten zoals zelfbewustzijn gebruikt kunnen worden als criteria om een leven wel of niet een moreel beschermwaardige status toe te dienen ook toepasbaar is op verstandelijk gehandicapten. Vanwege hun verminderde gebrek – of zelfs complete afwezigheid – tot zelfbewustzijn kunnen we immers beweren dat zij ook een groep mensen zijn die niet tot de categorie ‘personen’ behoren en/of dat zij geen belang hebben bij een voortgezet leven. Zodoende kunnen we concluderen dat hun levens evenzeer niet moreel beschermwaardig zijn en dat actieve levensbeëindiging in hun geval ook moreel toelaatbaar zou zijn als anderen dat wenselijk achten.

Er is echter nog een andere redenatie waarmee dit idee versterkt kan worden. Allereerst de aanname dat er zoiets bestaat als een geestelijk ‘normaal’ mens.<sup>66</sup> Dit idee komt voort uit het traditionele medische model welk een verstandelijk handicap ziet als een interne afwijking dat het normale functioneren van het lichaam belemmert.<sup>67</sup> Dit model biedt ruimte om een onderscheid te kunnen maken tussen mentaal normale mensen en mensen met een geestelijke handicap. Deze vergelijking leidt er vervolgens toe dat mensen het idee krijgen dat normale personen in vergelijking met zwaar cognitief gehandicapten beter af zijn.<sup>68</sup> Allereerst omdat de levens van normale mensen inhoudelijk meer ‘rijk’ zijn dan die van verstandelijk gehandicapten. Zij zijn vanwege hun geestelijke capaciteiten immers meer in staat om bijvoorbeeld intieme relaties aan te gaan, hogere vormen van kennis op te doen en voor zichzelf te kunnen zorgen – levenskwaliteiten waarvan wij normaliter geneigd zijn te denken dat ze noodzakelijk bijdragen aan een rijk en volwaardig menselijk leven.<sup>69</sup> Bovendien nemen we aan dat normale mensen vanwege hun meer ontwikkelde cognitieve vermogens meer plezierige ervaringen kunnen opdoen en derhalve gelukkiger zijn dan mensen met een mentale handicap.<sup>70</sup> Vervolgens kan gemakkelijk de stap gemaakt worden om te beargumenteren dat de levens van normale mensen, vanwege de

---

<sup>65</sup> Idee ontleend aan het artikel “Discriminative Assumptions of Utilitarian Bioethics Regarding Individuals with Intellectual Disabilities” van Simo Vehmas.

<sup>66</sup> Vehmas, “Discriminative Assumptions,” 37-38.

<sup>67</sup> Sara Goering, “‘You Say You’re Happy, but...’: Contested Quality of Life Judgments in Bioethics and Disability Studies,” *Bioethical Inquiry* 5 (2008), 127.

<sup>68</sup> Zo zegt McMahan: “The common view is that the severely cognitively impaired are indeed badly off, or have lives that are deprived or below a decent minimum.” Jeff McMahan, “Cognitive Disability, Misfortune, and Justice,” *Philosophy & Public Affairs* 25 (1996), 7.

<sup>69</sup> Eva Feder Kittay, “At the Margins of Moral Personhood,” *Bioethical Inquiry* 5 (2008), 153.

<sup>70</sup> Zie bijvoorbeeld: Jeff McMahan, “Cognitive Disability, Misfortune and Justice,” *Philosophy & Public Affairs* 25 (1996), 3-35.

grotere inhoudelijke kwaliteit, moreel gezien beschermwaardiger zijn dan de levens van mensen met een geestelijke beperking.<sup>71</sup>

§ 5.3. *Is het juist om de morele waarde van een leven te baseren op intellectuele vermogens?*

Het idee dat er zoiets bestaat als een ‘normaal’ mens is nogal ambigu. Wat betekent het om normaal te zijn? Moeten we dit opvatten als een perfect functioneren van de cognitieve vermogens; iemand die nimmer psychische en/of intellectuele beperkingen zal kennen en zijn hele leven optimaal zelfbewust zal zijn? Als dit de definitie is van ‘normaal menszijn’, dan lijkt het me dat werkelijk niemand aan dit beeld kan voldoen. Allereerst omdat er veel mensen zijn met een milde cognitieve afwijking, zoals ADHD en dyslexie. Bovendien kent iedereen wel een moment in zijn of haar leven waarin men verminderd toerekeningsvatbaar is geweest, bijvoorbeeld omdat men te kampen heeft gehad met een psychische aandoening (zoals depressie of een burn-out) of omdat sociale factoren ons belemmerden optimaal te kunnen functioneren.<sup>72</sup>

Hoewel iedereen van ons dus weleens een staat van verminderd cognitief presteren en/of zelfbewustzijn ervaart, gaat het tegen mijn intuïtie in om te zeggen dat wij daarom niet in staat zouden zijn een inhoudelijk ‘rijk’ en gelukkig leven te kunnen leiden. Zelfs in het geval dat ons zelfbewustzijn verlaagd is, bijvoorbeeld omdat we een bedwelmend middel hebben gebruikt, kunnen we oprecht van mening zijn dat we in die staat toch veel dingen hebben ervaren die inhoudelijk hebben bijgedragen aan ons geluk en onze kijk op het leven. Ik ben de opinie toegedaan dat zoiets dergelijks ook van toepassing is op mensen die zich in een chronische staat van verlaagd zelfbewustzijn bevinden, zoals mensen met het syndroom van Down of personen met stoornissen die vallen onder het autistische spectrum. Het lijkt me in hun geval evenzeer onaannemelijk dat zij niet in staat zouden zijn een inhoudelijk rijk en gelukkig leven te leiden.<sup>73</sup>

In het verlengde hiervan lijkt het dan ook absurd om te beweren dat deze mensen vanwege hun verminderd zelfbewustzijn geen belang hebben bij een voortgezet leven. Als we bijvoorbeeld kijken naar individuen met het syndroom van Down (trisomie 21), dan zien we dat zij wel degelijk interesse tonen in de wereld om hen heen. Hoewel hun interesses hoogstwaarschijnlijk anders zijn dan die van een persoon zonder Down, hebben zij net zoveel belangstelling voor de gebieden van het menselijk leven (zoals educatie, hobby’s en relaties) als anderen.<sup>74</sup> Om echter ergens interesse in te kunnen hebben, is het noodzakelijk dat we in leven zijn; het ontnemen van het leven maakt het immers onmogelijk om ergens belangstelling in te tonen. Ik ben dan ook van mening dat het onaannemelijk is dat verstandelijk gehandicapten zoals Down-patiënten geen belang hebben bij de voortzetting van hun leven.

---

<sup>71</sup> Vehmas, “Discriminative Assumptions,” 37-38.

<sup>72</sup> Denk bijvoorbeeld aan het overlijden van een dierbare of het verliezen van een baan.

<sup>73</sup> Ook Kittay (2008) en Vehmas (1999) steunen deze conclusie.

<sup>74</sup> Vehmas, “Discriminative Assumptions,” 45.

Ik heb geprobeerd te beargumenteren dat het zeer moeilijk is om te definiëren wat een ‘normaal mens’ is. Als we dit opvatten als het bezitten van perfect cognitief functionerende vermogens, dan is het aannemelijk dat geen enkel mens aan dit beeld kan voldoen. Blijven we volhouden dat het bezit van dergelijke capaciteiten de noodzakelijke voorwaarde is om een belang te hebben in een voortgezet leven, dan moeten we accepteren dat zelfs mentaal gezonde mensen deze interesse niet hebben. Dit is echter een standpunt dat ik niet kan aannemen, mede omdat het volgens mij zeer aannemelijk is dat zelfs verstandelijk gehandicapten dergelijke belangen kennen. Bovendien zou een dergelijk standpunt tot de radicale conclusie leiden dat werkelijk geen enkel mens een recht op leven heeft (omdat de toekenning van een moreel beschermwaardige status berust op het vermogen een belang te hebben bij een voortgezet leven). Het gevolg hiervan is dat wij altijd moreel gerechtvaardigd zouden zijn om mensen te doden als wij dat wenselijk achten, zelfs als zij compleet gezond zijn. Sociaal gezien zou dit inderdaad zeer onwenselijke situaties opleveren.<sup>75</sup> Ik ben dan ook van mening dat het niet juist is om de morele waarde van een mensenleven te baseren op zijn of haar intellectuele capaciteiten en/of het vermogen tot zelfbewustzijn.

#### § 5.4. *Moet de ethiek van de kwaliteit van leven verworpen worden?*

Er zijn talloze historische voorbeelden te vinden van wat er kan gebeuren als we toestaan dat er moreel onderscheid gemaakt wordt tussen mensen op basis van hun cognitieve vermogens. Men kan bijvoorbeeld denken aan de populaire ‘freakshows’ zoals die in de 19<sup>e</sup> en 20<sup>e</sup> eeuw in Europa en de VS werden gehouden, maar ook aan het overheidsprogramma *Aktion T4* van Nazi-Duitsland. Onder dit beleid zijn er tussen 1939 en 1941 duizenden verstandelijk gehandicapte mensen vermoord omdat hun levens bestempeld werden als ‘ongeneeslijk ziek en derhalve niet waard om te leven’.<sup>76</sup>

Nu wil ik absoluut niet beweren dat de opvattingen van bioutilistische ethici vergeleken moeten worden met de misdaden van het Nazi-regime of dat zij het bestaan van freakshows weer willen terugroepen, maar deze voorbeelden laten wel zien dat het gebruik van criterium ‘zelfbewustzijn’ gepaard kan gaan met gruwelijk misbruik van onze gehandicapte medemens. Dit is een gevolg dat we niet willen en niet kunnen toestaan. Allereerst willen we het niet toestaan, omdat dergelijk misbruik zwaar ingaat tegen onze morele intuïties. Geen enkel persoon zou misbruikt of gedood moeten worden omdat iemand anders zijn mentale staat ‘onwaardig’ acht. Ten tweede kunnen we het niet toestaan, omdat het niet juist is om de morele waarde van een mensenleven te baseren op intellectuele capaciteiten (waartoe het vermogen tot zelfbewustzijn

---

<sup>75</sup> Denk bijvoorbeeld aan een natuurstaat à la Thomas Hobbes zoals hij die beschreven heeft in zijn boek *Leviathan* (1651).

<sup>76</sup> Margit Schildrick, “Deciding on Death: Conventions and Contestations in the Context of Disability,” *Bioethical Inquiry* 5 (2008), 213-214.

behoort). De logische conclusie is dan ook dat we de ethiek van kwaliteit van leven – opgevat als een bioutilistische positie - als mogelijk antwoord voor onze hoofdvraag moeten verwerpen.

### Actieve levensbeëindiging: een goede dood?

Er zijn patiënten wiens leven tot aan hun overlijden gekenmerkt zal zijn door ondraaglijk lijden en voor wie de voortzetting van het leven onvermijdelijk betekent dat dit lijden verlengd zal worden. Volgens Bertha Manninen en Sandra Woien hebben deze mensen baat bij sterven.<sup>77</sup> We kunnen ons inderdaad voorstellen dat een 86-jarige kankerpatiënt die zich in de laatste fase van de ziekte bevindt liever zou willen sterven, maar kunnen we dit ook indenken in het geval van een pasgeborene die net 1 dag oud is? We weten dat zij in staat zijn om ernstige pijnen te kunnen ervaren, maar het is iets anders om te zeggen dat zij daadwerkelijk *baat* hebben bij vroegtijdig overlijden. Kunnen pasgeborenen belang hebben bij een bespoedigde dood?

Ik zal aan de hand van mijn variant van Chris Kaposy's argument aantonen dat dit inderdaad mogelijk is.<sup>78</sup> Volgens Kaposy moeten we aannemen dat baby's normaliter een toekomst hebben en dat uit onze kennis over de psychologische ontwikkeling van pasgeborenen bovendien blijkt dat zij beschikken over subjectieve en emotionele ervaringen. Voor de meeste kinderen zullen de verdere toekomstige ervaringen plezierig zijn – sterven in babytijd ontnemt hen dus de mogelijkheid om deze ervaringen te kunnen beleven en moet dus opgevat worden als iets dat slecht is voor het kind. Als doodgaan echter slecht is voor kinderen die plezierige toekomstige ervaringen tegemoet gaan, dan moeten we volgens Kaposy aannemen dat deze pasgeborenen wel degelijk belang hebben bij de voortzetting van hun leven.

Volgens mij kunnen we Kaposy's argument ook omdraaien. Er zijn kinderen bij wie subjectieve en emotionele ervaringen in hun vroege jeugd alleen maar onplezierig zullen zijn. Denk bijvoorbeeld maar aan Bente, wiens leven altijd gekenmerkt zal zijn door hevige pijnen die zij ondervindt vanwege de dystrofische epidermolysis bullosa. Voor deze kinderen betekent sterven de enige mogelijkheid om deze pijnlijke ervaringen te ontlopen en ik meen dan ook dat we hun overlijden niet moeten opvatten als iets dat slecht is voor deze kinderen.<sup>79</sup> Als doodgaan echter goed is voor baby's waarvan we met redelijke zekerheid kunnen vaststellen dat zij een toekomst met ondraaglijk lijden tegemoet gaan, dan denk ik dat we inderdaad kunnen beweren dat er pasgeborenen bestaan die belang hebben bij een bespoedigde dood.<sup>80</sup>

---

<sup>77</sup> Zo zegt Manninen: "Whereas the interest in continued life is usually the most fundamental interest a person can possess, there are instances in which it is actually death itself that serves a person's best interests." Manninen, "A Case for Justified Non-Voluntary Active Euthanasia," 644.

<sup>78</sup> Het gehele argument kan gevonden worden in Kaposy's artikel "Can Infants have Interests in Continued Life?" op pagina 319 t/m 321.

<sup>79</sup> Ik ben zelfs van mening – in navolging van Manninen en Woien – dat juist het in leven houden van deze kinderen moreel slecht is, omdat dit hun lijden alleen maar zal verlengen en zodoende ingaat tegen het *primum non nocere* (gij zult niet schaden).

<sup>80</sup> Merk op dat mijn claim niet alleen ingaat tegen de stelling van de heiligheid-van-leven positie dat actief doden altijd het leven zal schaden, maar ook tegen de bioutilistische opvatting dat pasgeborenen vanwege hun nog niet ontwikkelde vermogen tot zelfbewustzijn niet in staat zijn ergens belang in te kunnen hebben.

§ 6.1. *Zijn ouders in staat beslissingen te maken over de levensbeëindiging van hun kind?*

Aangezien ernstig zieke pasgeborenen zelf nog niet in staat zijn om aan te geven dat ze liever zouden willen sterven, moeten anderen dat voor hen beslissen.<sup>81</sup> Volgens het Groninger Protocol ligt deze taak bij de ouders.<sup>82</sup> Maar zijn ouders wel in staat zulke zware besluiten te maken?

A.B. Jotkowitz en S. Glick denken van niet.<sup>83</sup> Dit om twee redenen. Allereerst betekent het feit dat ouders medische informatie aangeboden krijgen over de ziekte van hun kind nog niet dat zij ook daadwerkelijk begrijpen wat er aan de hand is.<sup>84</sup> Ten tweede denken zij dat ouders sneller voor actieve levensbeëindiging zullen kiezen als zij te horen krijgen welke toekomstige lasten zij moeten dragen als ze besluiten hun zieke kind te verzorgen.<sup>85</sup> Mede vanwege deze redenen zijn Jotkowitz en Glick van mening dat actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen dus wettelijk niet aanvaard zou mogen worden.<sup>86</sup>

Het idee dat ouders vanwege hun toekomstige draaglast sneller geneigd zouden zijn te kiezen voor actieve levensbeëindiging lijkt mij vanuit een bepaald moreel oogpunt inderdaad zorgelijk. Het toestaan van besluitvorming over leven en dood op een dergelijke grond is volgens mij gefundeerd op het idee dat gezonde mensen meer recht hebben op voortzetting van hun leven dan mensen die lijden onder een ziekte of handicap. Dit is een standpunt waar ik het moreel gezien niet mee eens kan zijn: in mijn optiek heeft iedereen evenveel recht op leven, of zij nu ziek zijn of niet. Ik deel dan ook de mening dat de draaglast die iemand kan ervaren als gevolg van de ziekte en/of handicap van een ander geen enkele rechtvaardiging biedt voor het beëindigen van dergelijke mensenlevens.<sup>87</sup> Toch ben ik ervan overtuigd dat het pure eigenbelang dat sommige ouders wellicht kunnen hebben op zichzelf nog geen voldoende reden is om actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen geheel te verbieden. Ouders kunnen immers tijdelijk uit hun ouderlijk gezag worden ontheven, als blijkt dat zij niet het belang van hun kind voorop hebben staan.<sup>88</sup> Hiermee kan dus worden voorkomen dat levens van pasgeborenen uit moreel verkeerde intenties worden beëindigd.

---

<sup>81</sup> Het is om deze reden dat bij pasgeborenen het principe van autonomie geen rol speelt bij beslissingen over levensbeëindigend handelen. Musschenga, *Kwaliteit van Leven*, 124.

<sup>82</sup> Zie pagina 5.

<sup>83</sup> A.B. Jotkowitz en S. Glick, "The Groningen Protocol: Another Perspective," *Journal of Medical Ethics* 32 (2006), 157.

<sup>84</sup> Jotkowitz, "The Groningen Protocol," 157.

<sup>85</sup> Jotkowitz, "The Groningen Protocol," 157.

<sup>86</sup> Jotkowitz, "The Groningen Protocol," 158.

<sup>87</sup> Ik ga hiermee dan ook in tegen Singer's opvatting dat infanticide moreel gerechtvaardigd is als de ouders vanwege hun eigen belangen baat hebben bij het overlijden van hun ernstig zieke en/of gehandicapte kind.

<sup>88</sup> Als wettelijk vertegenwoordigers moeten ouders instemmen met de levensbeëindiging van hun kind. Bovendien moet er een grote mate van consensus zijn tussen de ouders en de arts over de uit te voeren behandeling. Dit is echter niet altijd het geval. Mochten de artsen de behandeling willen staken maar de ouders niet, dan zal er in het algemeen worden gestart met behandelen. In het geval dat de ouders willen staken maar de artsen niet, dan ligt de zaak anders. Als de beslissing van de artsen volledig in overeenstemming is met het heersende medisch inzicht over de diagnose en prognose, dan kan de Officier van Justitie worden ingeschakeld

Bovendien twijfel ik sterk aan het idee dat ouders niet in staat zouden zijn de situatie van hun ernstig zieke kind te begrijpen. Allereerst omdat ik de mentale capaciteiten van de meeste van ons niet in twijfel trek en ten tweede omdat ik geloof dat liefhebbende ouders alles op alles zullen zetten om de situatie van hun kind zo goed mogelijk te begrijpen. Men is bovendien bij machte ouders hierbij te helpen: niet alleen door gesprekken met meerdere artsen en medische experts aan te bieden, maar bijvoorbeeld ook door ze in contact te brengen met ouders die in dezelfde situatie hebben gezeten. Zelfs in het geval dat de mentale capaciteiten van de ouders beneden een bepaald niveau liggen, lijkt me dit geen onoplosbaar probleem. Er zou dan bijvoorbeeld een regeling getroffen kunnen worden dat de beslissingsbevoegdheid tijdelijk overgedragen wordt aan één of meerdere familieleden. Ik ben dan ook de mening toegedaan dat ouders, hoe moeilijk ook, wel degelijk in staat zijn zulke zware beslissingen voor hun kind te nemen.

### § 6.2. Een moreel verschil tussen passieve en actieve euthanasie?

Nu ik heb beargumenteerd dat sommige pasgeborenen wel degelijk belang kunnen hebben bij sterven en dat ouders in staat zijn zulke beslissingen te maken, maakt het dan nog uit of we hen 'laten sterven' of dat we hen 'doen sterven'? Bestaat er een moreel verschil tussen passieve en actieve euthanasie?

Helga Kuhse denkt van niet.<sup>89</sup> Volgens haar spelen artsen in beide gevallen een causale rol in het uiteindelijke overlijden van de patiënt. Het is duidelijk waarom dit het geval is bij actieve euthanasie – het is immers de hand van de arts die de injectie inbrengt waardoor de komst van de dood wordt versneld. Hoewel hier geen sprake van is bij passieve euthanasie, kan er echter niet gezegd worden dat de beslissing om een levensreddende behandeling te staken niet bijdraagt aan de bespoediging van het overlijden van de patiënt. Als het besluit de beademing en/of sondevoeding weg te nemen niet was genomen, zou de persoon in kwestie immers gewoon nog hebben voortgeleefd.<sup>90</sup> Volgens haar betekent dit dat we moeten concluderen dat artsen ook bij passieve euthanasie een causale rol hebben in het uiteindelijke overlijden van de patiënt. Kuhse beargumenteert dan ook dat een arts die passieve euthanasie pleegt op een patiënt “moreel gezien even verantwoordelijk gehouden kan worden dan als zij de dood op een actieve manier gebracht had [eigen vertaling]”.<sup>91</sup>

Op de voorwaarde dat het overlijden van een pasgeborene gerechtvaardigd is, maakt het moreel gezien dus niet uit of er voor passieve of actieve levensbeëindiging wordt gekozen. Beide

---

om de behandeling toch voort te kunnen zetten. De ouders worden dan tijdelijk uit hun ouderlijk gezag ontheven. NVK, *Doen of laten?*, 47-58.

<sup>89</sup> Zie: Helga Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine – A Critique*, (London: Oxford University Press, 1987).

<sup>90</sup> Dit laatste geldt overigens ook voor de beslissing om geheel af te zien van een levensreddende behandeling – ook hier zou de patiënt hebben voortgeleefd als dit besluit niet was genomen.

<sup>91</sup> Helga Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine*, 64.



opties zijn in dergelijke situaties moreel toelaatbaar. Dit betekent dat we hiermee op een antwoord van onze hoofdvraag zijn aangekomen: actieve levensbeëindiging van pasgeborenen kan in sommige gevallen moreel gerechtvaardigd worden geacht, mits men het erover eens is dat voortzetting van het leven niet het belang dient van de pasgeborene in kwestie.

§ 6.3. *Is het wettelijk toestaan van actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwamen niet zeer gevaarlijk?*

Een veelgehoorde claim in de onderhavige discussie is het argument dat het wettelijk toestaan van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen uiteindelijk zal leiden tot het juridisch rechtvaardigen van het doden van mensen die niet in staat zijn hun levenswens te kunnen uiten.<sup>92</sup> Men kan hier bijvoorbeeld denken aan mensen die lijden aan een ernstige geestelijke handicap of ziekte, zoals Alzheimer, het syndroom van Korsakov en schizofrene aandoeningen.

Hoewel een dergelijk hellend vlak argument in eerste instantie angst inboezemt, lijkt mij deze vrees voor ‘onvrijwillige euthanasie’ vergezocht. Eenzelfde claim werd immers ook geopperd tegen de euthanasiewet, maar nu blijkt dat de invoering van deze omstreden wet in 2002 geen aanleiding heeft gegeven tot een drastische toename in het aantal verzoeken tot euthanasie en ook niet in het aantal meldingen van euthanasie bij wilsbekwamen.<sup>93</sup> Naar mijn weten heeft deze wet er ook niet toegeleid dat we het leven van mensen die niet willen sterven zijn gaan ontnemen, dus vooralsnog zie ik geen reden waarom dit wel zou gaan gebeuren als we eenmaal actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen wettelijk toestaan.

Uiteraard ben ik van mening dat het onze plicht is erop toe te zien dat mensen die niet willen sterven behoed worden voor dergelijk onrecht. In de Nederlandse neonatologieafdelingen is dat nu een probleem – hoewel actieve levensbeëindiging in extreme noodsituaties niet strafbaar is, melden kinderartsen en neonatologen uit vrees voor justitiële vervolging dergelijk medisch handelen zelden. Dit betekent dat momenteel nog steeds de mogelijkheid bestaat dat actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen niet zorgvuldig – laat staan ethisch verantwoord – gebeurt. Een mogelijkheid om uit deze impasse te komen is door actieve levensbeëindiging bij

---

<sup>92</sup> Men kan dit zogenaamde ‘hellend vlak argument’ bijvoorbeeld vinden in de werken van A.B. Jotkowitz & S. Glick (2006, 2008) en Gerbert van Loenen (2009).

<sup>93</sup> Eveline Domevsek meldt in *De Pers* van 23 februari 2012 dat het aantal verzoeken tot euthanasie in de jaren voor en na de invoering van de euthanasiewet stabiel is gebleven. Pas sinds 2009 is het aantal verzoeken licht gestegen. Eveline Domevsek, “De vraag naar euthanasie stijgt,” *De Pers*, 23-02-2012. Bregje D. Onwuteaka-Philipsen e.a. melden in *The Lancet* van 11 juli 2012 dat van alle Nederlandse sterfgevallen in 2010 2,8% het resultaat zijn van euthanasie op verzoek. Dit getal is vergelijkbaar met 2001 (2.6%) en 1995 (2.4%), de jaren voor de invoering van de euthanasiewet. Euthanasie zonder verzoek (dus bij wilsonbekwamen) vond in 2010 zelfs minder plaats (0.2%) dan in 2005 (0.8%), 2001 (0.6%) en 1995 (1.1%). Er is dus niet alleen geen reden om aan te nemen dat de invoering van de euthanasiewet aanleiding geeft tot een drastische toename in het aantal euthanasiegevallen op verzoek, maar er blijkt bovendien dat er sinds de invoering van de euthanasiewet juist een afname is te bespeuren in het aantal gevallen van euthanasie zonder verzoek! Bregje D. Onwuteaka-Philipsen e.a., “Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey,” *The Lancet*, online verkrijgbaar sinds 11 juni 2012, [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)61034-4/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)61034-4/fulltext) (geraadpleegd 11 juli 2012).

pasgeborenen wettelijk geheel toe te staan. Op die manier kunnen we ervoor zorgen dat er voorzichtig omgesprongen wordt met de levens van diegenen die willen blijven leven, maar ook met die van hen die baat hebben bij sterven.

### **Actieve levensbeëindiging: een humane dood. (Conclusie)**

Ik zal niet ontkennen dat de vraag of wij het leven van ernstig zieke pasgeborenen actief mogen beëindigen niet omstreden zal blijven. Toch heb ik geprobeerd te beargumenteren waarom het in sommige gevallen wel moreel aanvaardbaar kan zijn. Er bestaan kinderen waarvan redelijkerwijs verwacht mag worden dat ze baat hebben bij sterven, omdat hun toekomst niets anders biedt dan ernstig en ondraaglijk lijden. In hun situatie zou actieve levensbeëindiging daarom niet alleen een reële, maar ook zeer zeker een moreel gerechtvaardigde optie moeten en kunnen zijn.

Voor Bente Hindriks was het te laat. Hoewel haar ouders vanaf haar geboorte vroegen om actieve levensbeëindiging, konden zij geen arts vinden die bereid was hen te helpen. Bente stierf na een langdurig en pijnlijk ziekbed op 2 oktober 2001. Ze was toen net geen 10 maanden oud. Over de exacte aanleiding voor haar sterven bestaat nog altijd onduidelijkheid. Bente heeft enkele dagen voor haar dood aanhoudend morfine toegediend gekregen. De desbetreffende arts beweert dat hij met dit handelen er alleen voor gezorgd heeft dat haar pijn adequaat werd bestreden. Haar ouders zijn er echter tot op de dag van vandaag van overtuigd dat er sprake is geweest van passieve euthanasie.<sup>94 95</sup>

Hoewel in beide gevallen haar overlijden te boek komt te staan als een natuurlijke dood, kan ik me er niet overheen zetten te denken dat actieve levensbeëindiging in haar situatie een humanere gang van zaken zou zijn geweest. Bente had immers nooit kunnen opgroeien tot een volwassen leeftijd en het korte leven dat haar nog restte, zou gekenmerkt zijn door helse pijnen. Waarom dit lijden nog verlengen, als we haar ook verlichting en rust hadden kunnen brengen?

---

<sup>94</sup> Schlikker, *Ik wens je het onmogelijke*, 153-154.

<sup>95</sup> Een vorm van passieve euthanasie is het toedienen van slaapmedicatie (bijvoorbeeld morfine) tijdens de stervensfase van een patiënt. Dit wordt palliatieve sedatie genoemd. Dergelijk handelen kent als gevolg dat de onderliggende ziekte niet meer wordt behandeld en dat de patiënt uiteindelijk aan zijn of haar ziekte komt te overlijden. Volgens de wet is de patiënt dan gestorven aan een natuurlijke doodsoorzaak. Palliatieve sedatie wordt dan ook gezien als normaal medisch handelen en valt daardoor niet onder het Wetboek van Strafrecht. De arts heeft dan ook geen meldingsplicht. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, "Wat zijn palliatieve zorg en palliatieve sedatie?", <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg/vraag-en-antwoord/wat-zijn-palliatieve-zorg-en-palliatieve-sedatie.html> (geraadpleegd 7 mei 2012).

## Bronnenlijst

- Aalsum, Sytske van. "Euthanasie bij baby's niet gemeld." *Trouw*, 03-02-2011.
- Binnenlandredactie Reformatorisch Dagblad. "Huisarts gaat vrijuit na doden pasgeborene. Kadijk had volgens rechtbank geen andere keus." *Reformatorisch Dagblad*, 14-11-1995.
- Best, Robert G., Anthony Romaine Gregg, Nicholas Lorenzo, Amy Kao, Edgar O Horger III, Beth A. Pletcher, James Stallworth en Francisco Tavalera, "Anencephaly," 28-12-2011, <http://emedicine.medscape.com/article/1181570-overview#a1> (geraadpleegd 14 mei 2012).
- Bles, Wilfried van der., "Richtlijnen euthanasie baby's ter discussie." *Trouw*, 03-12-2009.
- Blois, Matthijs de. "Bij de beesten af. Een beschouwing over de ethiek van Peter Singer," 2003, <http://www.provitahumana.nl/pvh/ARTIKELLEN/ART2003/art200352.html> (geraadpleegd 5 juni 2012).
- Bosch, M. *Arresten strafrecht/strafprocesrecht. Met annotaties*. Deventer: Kluwer, 2008.
- Brandt, Eveline. "Arts wil weten wat wel en wat niet kan." *Trouw*, 26-08-2004.
- Brouwers, H.A.A., en L.S. de Vries. "Doen of laten: hoe vaak?". In *Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie*, redactie door T van Willigenburg en W. Kuis, 10-14. Assen: Van Gorcum, 1995.
- Buiting, Hilde M. *Euthanasia and other medical decisions at the end of life. Societal control and cultural aspects*. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2009.
- CIBG, "Procedures", <http://www.lzalp.nl/procedures/> (geraadpleegd 2 mei 2012).
- Cohen-Almagor, Raphael en Merow Shmueli. "Can Life Be Evaluated? The Jewish Halachic Approach vs. The Quality Of Life Approach in Medical Ethics: A Critical View." *Theoretical Medicine and Bioethics* 21 (2000), 117-137.
- Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen KNMG. *Medisch Handelen Rond het Levensinde bij Wilsonbekwame Patiënten*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.
- Commissie Late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. "Gecombineerd jaarverslag van de commissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen," 02-02-2011, <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/jaarverslagen/2011/02/02/gecombineerd-jaarverslag-van-de-commissie-late-zwangerschapsafbreking-en-levensbeëindiging-bij-pasgeborenen-over-de-jaren-2009-en-2010.html> (geraadpleegd 4 mei 2012).
- Courcy-Hinds, Michael de. "Uncharted Law for a Man between Life and Death," 06-06-1994, <http://www.nytimes.com/1994/06/06/us/uncharted-law-for-a-man-between-life-and-death.html?pagewanted=all&src=pm> (geraadpleegd 1 juni 2012).
- Darwall, Stephen. *Philosophical Ethics*. Oxford: Westview Press, 1998.
- Dijk, G. van., S. van de Vathorst en B. Smit. "Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. Klein aantal meldingen betekent niet dat er geen problemen zijn." *Medisch Contact* 50 (2009), 2086-2089.
- Domevscek, Eveline. "De vraag naar euthanasie stijgt." *De Pers*, 23-02-2012.
- Dorling Kindersley Ltd. "Vegetatieve toestand," 2003, <http://www.kiesbeter.nl/medische-informatie/medische-encyclopedie/vegetatieve-toestand/> (geraadpleegd 1 juni 2012).
- Eftting, Maud. "Levensbeëindiging bij open ruggetje 'onterecht'." *De Volkskrant*, 28-02-2012.
- Europees Hof voor de Rechten van de Mens. "Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden zoals gewijzigd door de Protocolen Nrs. 11 en 14." 01-06-2010. [http://www.echr.coe.int/NR/rdonlyres/655FDBCF-1D46-4B36-9DAB-99F4CB59863C/0/CONVENTION\\_NEER\\_WEB.pdf](http://www.echr.coe.int/NR/rdonlyres/655FDBCF-1D46-4B36-9DAB-99F4CB59863C/0/CONVENTION_NEER_WEB.pdf) (geraadpleegd 1 mei 2012).
- Evans, Daniel B. "In the Supreme Court of Pennsylvania Eastern District. In re: Daniel Joseph Fiori, an adjudged incompetent," 1996, <http://evans-legal.com/dan/fiori.html> (geraadpleegd 1 juni 2012).
- Gerards, L.J. "De discussie over Doen of Laten?". In *Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie*, redactie door T. van Willigenburg en W. Kuis, 3-6. Assen: Van Gorcum, 1995.
- Gezondheidsraad. *Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen. Signalering ethiek en gezondheid 2007*. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007.
- Goering, Sara. "'You Say You're Happy, but...': Contested Quality of Life Judgments in Bioethics and Disability," *Bioethical Inquiry* 5 (2008), 125-135.

- Hartogh, Govert den. "Gij zult niet doodslaan," *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte* 101 (2009), 164-193.
- Heide, Agnes van der., Paul J. van der Maas, Gerrit van der Wal, Louis A.A. Kollée, Richard de Leeuw en Robert A. Holl. "The Role of Parents in End-of-Life Decisions in Neonatology. Physicians' Views and Practices." *Pediatrics* 101 (1998), 413-418.
- Hersenstichting Nederland, "Asfyxie", <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/asfyxie.html> (geraadpleegd 14 mei 2012).
- Hymers, John. "Not a Modest Proposal: Peter Singer and the Definition of Person." *Ethical Perspectives* 6 (1999), 126-138.
- Jaquier, M., A. Klein en E. Boltshauser. "Spontaneous pregnancy outcome after prenatal diagnosis of anencephaly." *BJOG* 113 (2006), 951-953.
- Jotkowitz, A.B., S.Glick en B. Gesundheit. "A Case Against Justified Non-Voluntary Active Euthanasia (The Groningen Protocol)." *The American Journal of Bioethics* 8 (2008), 23-26.
- . en S. Glick. "The Groningen Protocol: Another Perspective." *Journal of Medical Ethics* 32 (2006), 157-158.
- Kaposy, Chris. "Can Infants have Interests in Continued Life?" *Theoretical Medicine and Bioethics* 28 (2007), 301-330.
- Kittay, Eva Feder. "At the Margins of Moral Personhood." *Bioethical Inquiry* 5 (2008), 137-156.
- Kleemans, C.H.M. "Wat heeft het recht te bieden?" In *Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie*, redactie door T van Willigenburg en W. Kuis, 83-95. Assen: Van Gorcum, 1995.
- Kompanje, E.J.O., T.H.R. de Jong, W.F.M. Arts en J.J.Rotteveel. "Problematische basis voor 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' als criterium voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149 (2005), 2067-2069.
- Kuhse, Helga. *The Sanctity of Life Doctrine in Medicine – A Critique*. London: Oxford University Press, 1987.
- Lips, P. "Onmogelijke vergelijking. Euthanasicriteria onwerkbaar bij pasgeborenen." *Medisch contact* 41 (2007), 1691-1693.
- Loenen, Gerbert van. "Pas op voor hooggestemde idealen." *Trouw*, 21-11-2009.
- . *Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven*. Amsterdam: Van Gennep, 2009.
- Manninen, Bertha Alvarez. "A Case for Justified Non-Voluntary Active Euthanasia: Exploring the Ethics of The Groningen Protocol." *Journal of Medical Ethics* 32 (2006), 643-651.
- McMahan, Jeff. "Cognitive Disability, Misfortune, and Justice." *Philosophy & Public Affairs* 25 (1996), 3-35.
- Medic Info. "Epidermolysis bullosa," 14-04-2003, <http://www.medicinfo.nl/%7Bfd0a7e40-9456-4ceb-80b7-64d62a95b4dd%7D> (geraadpleegd 3 mei 2012).
- Medisch Contact. "Commissie levensbeëindiging pasgeborenen van start." *Medisch Contact* 40 (2006), 1565.
- . "Gronings Protocol nu landelijk." *Medisch Contact* 27/28 (2005), 1149.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. "Wat zijn pallatieve zorg en pallatieve sedatie?" <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg/vraag-en-antwoord/wat-zijn-palliatieve-zorg-en-palliatieve-sedatie.html> (geraadpleegd 7 mei 2012).
- Musschenga, A.W. *Kwaliteit van Leven. Criterium voor medisch handelen?* Baarn: Ambo, 1987.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 1992.
- Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynecologie. *Richtlijn Perinataal Beleid bij Extreme Vroeggeboorte*. Z.p.: ZonMw, 2010.
- Okken, A., en R. Basten. "De moeilijke momenten in het beslisproces." In *Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie*, redactie door T van Willigenburg en W. Kuis, 7-9. Assen: Van Gorcum, 1995.
- Onwuteaka-Philipsen, Bregje D., Arianne Brinkman-Stoppelenburg, Corine Penning, Gwen J.F. de Jong-Krul, Johannes J.M. van Delden, Agnes van der Heiden. "Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey." *The Lancet*, online verkrijgbaar sinds 11 juni 2012,

- [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)61034-4/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)61034-4/fulltext)  
( geraadpleegd 11 juli 2012).
- Osborn, H.F. *The Limits of the Earth*. Londen: Faber & Faber Limited, 1954.
- Redactie Reformatorisch Dagblad. "Donner steunt "Gronings protocol"." *Reformatorisch Dagblad*, 17-08-2005.
- Redactie Trouw. "Protocol levensbeëindiging ernstig zieke baby's vergt consensus onder artsen." *Trouw*, 03-03-2012.
- Redactie buitenland Trouw. "Wie beslist of de baby sterft: ouders of artsen?" *Trouw*, 16-03-2011.
- Redactie de Volkskrant. "OM ziet definitief af van cassatie in zaak tegen gynaecoloog Prins." *De Volkskrant*, 16-03-1996.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, "Patausyndroom (trisomie 13). Informatieblad in het kader van zwangerschapsscreening," maart 2011,  
[http://www.prenatalescreening.nl/archief/informatieblad\\_trisomie\\_13.pdf](http://www.prenatalescreening.nl/archief/informatieblad_trisomie_13.pdf) (geraadpleegd 14 mei 2012).
- Rotteveel, J.J., R.A. Mullaart, F.J.M. Gabreëls en J.J. van Overbeeke. "Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida?" *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 140 (1996), 323-324.
- Sauer, P.J.J., Verhagen, A.A.E. "Arts moet kind uit uitzichtloos lijden kunnen verlossen." *NRC Handelsblad*, 09-02-2002.
- Schieving, J.H., "Spina Bifida," 14-12-2007,  
<http://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/aangeboren/spina.php> (geraadpleegd 15 mei 2012).
- Schildrick, Margit. "Deciding on Death: Conventions and Contestations in the Context of Disability." *Bioethical Inquiry* 5 (2008), 209-219.
- Schlikker, Roos. *Ik wens je het onmogelijke. Wie beslist er over het leven van je kind?* Amsterdam: Nieuw Amsterdam, 2012.
- Schmeck Jr., Harold M. "Life, Death and the Rights of Handicapped Babies." *The New York Times*, 18-06-1985.
- Singer, Peter. *Practical Ethics*. New York: Cambridge University Press, 1993.
- . *Tussen Dood en Leven. De teloorgang van onze traditionele ethiek*. Vertaling door Mieke Maassen. Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel, 1997.
- . en Helga Kuhse. *Should the Baby Live? The Problems of Handicapped Infants*. New York: Oxford University Press, 1985.
- Sinneman, G., en M.J. Tanke. "Positie van de ouders in de besluitvorming." In *Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie*, redactie door T van Willigenburg en W. Kuis, 15-20. Assen: Van Gorcum, 1995.
- Staatscourant. "Instelling Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen." *Staatscourant*, 234 (1996), 8.
- Stichting Sympoz. *Beslissen over leven en dood. Dilemma's bij wilsonbekwame ernstig-gehandicapte pasgeborenen, coma-patiënten, zwakzinnigen en psycho-geriatrische patienten*. Redactie door Leo Boon. Leo Boon: Amstelveen, 1989.
- Suber, Peter. "Against the Sanctity of Life," 1996,  
<http://www.earlham.edu/~peters/writing/sanctity.htm> (geraadpleegd 30 mei 2012).
- Tooley, Michael. "Abortion and Infanticide," *Philosophy & Public Affairs* 2 (1972), 37-65.
- . "Decisions to Terminate Life and the Concept of a Person." In *Ethical Issues Relating to Life and Death*, redactie door J. Ladd, 62-94. New York: Oxford University Press, 1979.
- Vathorst, Suzanne van de., "De dood als beste optie. Levensbeëindiging van een pasgeborene is soms morele plicht." *Medisch Contact* 39 (2003), n.p.
- Vehmas, Simo. "Discriminative Assumptions of Utilitarian Bioethics Regarding Individuals with Intellectual Disabilities." *Disability & Society* 14 (1999), 37-52.
- Verhagen, A.A.E., J.J. Sol, O.F. Brouwer en P.J.J. Sauer. "Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/04." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149 (2005), 183-188.
- . en P.J.J. Sauer, "End-of-Life Decisions in Newborns: An Approach From the Netherlands." *Pediatrics* 116 (2005), 736-739.

- Vermeulen, Eric. "Uit nood geboren. Levensbeëindigend handelen in de Belgische en Nederlandse neonatologie." In *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, redactie door M. Adams, J. Griffiths en G. den Hartogh, 277-299. Kampen: Uitgeverij Kok, 2003.
- Visser, Ellen de. "Internationale angst ongegrond; niet meer euthanasie door wet." *De Volkskrant*, 11-07-2012.
- Visser, H.K.A. "Intensive care voor pasgeborenen: een behoefteberaming." *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde* 135 (1991), 1251-1269.
- Vorvick, Linda J. "Epidermolysis bullosa," 10-10-2010, <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/001457.htm> (geraadpleegd 3 mei 2012).
- Vrakking, Astrid M., Agnes van der Heide, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Ingeborg M. Keij-Deerenberg, Paul J. van der Maas en Gerrit van der Wal. "Medical end-of-life decisions made for neonates and infants, 1995-2001." *Lancet* 365 (2005), 1329-1331.
- Wal, G. van der., en P.J. van der Maas. *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure*. Den Haag: Sdu uitgevers, 1996.
- , Agnes van der Heide, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen en Paul J. van der Maas. *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*. Utrecht: De Tijdstroom, 2003.
- , en P.J. van der Maas. "Evaluatie van de meldingsprocedure euthanasie." *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde* 139 (1995), 1894-1897.
- Weingarten, Michael A. "On the Sanctity of Life." *British Journal of General Practise* 57 (2007), 332-333.
- Wetering, Chris van der. "Rechtszaken Euthanasie." 23-11-2000, <http://retro.nrc.nl/W2/Lab/Profiel/Euthanasie/rechtszaken.html> (geraadpleegd 4 mei 2012).
- Wever, Robin de. "Ethici breken lans voor baby-euthanasie." *Trouw*, 01-03-2012.
- Weyers, Heleen. *Euthanasie: het proces van rechtsverandering*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2004.
- Willigenburg, T. van., en W. Kuis, red. "De zaak R: vonnis van de Arrondissementsrechtbank te Alkmaar." In *Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie*, redactie door T van Willigenburg en W. Kuis, 96-121. Assen: Van Gorcum, 1995.
- Woien, Sandra. "Life, Death, and Harm: Staying Within the Boundaries of Nonmaleficence." *The American Journal of Bioethics* 8 (2008), 31-32.
- Zepeda, José. "Een leven dankzij machines." *Trouw*, 09-09-2011.

## Bijlage I: Chronologie van wettelijke en medische besluitvorming omtrent actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen

---

De vraag of, en op welke manier, de strafbaarheid van niet-vrijwillige euthanasie bij wils- onbekwamen zou moeten worden beperkt heeft in Nederland gedurende de afgelopen decennia geleid tot meerdere aanzetten tot wet- en regelgeving.

### 28 mei 1954

Het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en fundamentele vrijheden (Verdrag van Rome) krijgt in Nederland rechtskracht. Het doel van dit verdrag is de bescherming van het individu tegen willekeurige machtsuitoefening.

**Artikel 2 – Recht op leven:** *“Het recht van een ieder wordt beschermd door de wet. Niemand mag opzettelijk van het leven worden beroofd, behoudens door tenuitvoerlegging van een gerechtelijk vonnis wegens een misdrijf waarvoor de wet in de doodstraf voorziet.”*

**Artikel 3 – Verbod op foltering:** *“Niemand mag worden onderworpen aan foltering en aan onmenselijke of vernederende behandelingen of bestraffingen.”*

### 1970

Vanwege technische ontwikkelingen op medisch gebied wordt het mogelijk om ernstig zieke kinderen gedurende langere tijd zeer intensief te behandelen. Dit geeft in Nederlandse ziekenhuizen aanleiding tot het aanbieden van de functie ‘intensieve zorg voor pasgeborenen’. Deze ontwikkeling roept onder ethici echter ook de vraag op of ‘alles wat kan ook moet’ en of overleving van de patiënt wel altijd het doel van behandeling moet zijn.

### 23 februari 1973

De *Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie* wordt opgericht. De vereniging zet zich o.a. in voor het bevorderen van de maatschappelijke aanvaarding van euthanasie als zelfgekozen levenseinde en stimuleert juridische regelgeving van situaties die niet onder de huidige wettelijke mogelijkheden vallen.

### 1975

De *Commissie Medische Ethiek* (Commissie De Lange) van de *Gezondheidsraad* brengt advies uit over ‘euthanasie bij pasgeborenen’. De commissie definieert ‘euthanasie’ als: **“een opzettelijk levensverkortend handelen of een opzettelijk nalaten van levensverlengend handelen bij een ongeneeslijke patiënt in diens belang”**. De commissie meent dat het toepassen van euthanasie in feite reeds begint daar de pogingen om het leven in stand te houden gestaakt worden. Ten aanzien van deze passieve euthanasie meent de commissie dat dit bij kinderen slechts in twee gevallen ‘zedelijk’ te rechtvaardigen is. Allereerst bij kinderen waarvan men weet dat er ernstig en uitzichtloos lijden verwacht kan worden, maar waarbij de dood snel zal optreden als de behandeling gestaakt wordt. Ten tweede is het te rechtvaardigen bij kinderen die weliswaar overlevingskansen hebben, maar waarbij het intermenselijke contact en communicatie met de buitenwereld voorgoed uitgesloten is. Dit hoeft echter volgens de commissie niet door nieuwe wetten geregeld te worden. Een arts heeft immers het recht een gevraagde behandeling die hij onjuist acht, te weigeren. Ook de ouders of wettelijke vertegenwoordigers van een ernstig zieke pasgeborene hebben het recht een

medische behandeling van hun kind te weigeren. Ten aanzien van actieve euthanasie is de commissie de mening toegedaan dat er grote sociale gevaren dreigen als de wetgever deze vorm van levensbekorting onder bepaalde voorwaarden vrij zou laten. "Het bij de wet uitdrukkelijk stellen van grenzen aan de bescherming van menselijk leven zou een gevaarlijk precedent scheppen. Omschrijving van de voorwaarden is uitermate moeilijk en misbruik is niet uit te sluiten." De commissie meent dan ook dat het niet juist zou zijn voorstellen te doen tot wijziging van de wettelijke bepalingen ten aanzien van de strafbaarheid van actieve euthanasie bij pasgeborenen.

## 1976

De *Wereldgezondheidsorganisatie* stelt in een rapport dat beslissingen rond pasgeborenen met aangeboren afwijkingen volledig liggen bij de ouders en dat artsen primair de taak hebben hen de gevolgen van beschikbare alternatieven voor behandeling uit te leggen.

De *Raadgevende Vergadering van de Raad van Europa* neemt aanbeveling nr. 779 inzake de rechten van zieken en stervenden aan. Daarin wordt het de lidstaten aanbevolen interdisciplinaire onderzoekscommissies in te stellen die de mogelijkheid onderzoeken om artsen niet langer strafbaar te stellen als zij in bepaalde gevallen euthanasie toepassen.

## 1979

Staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne E. Veder-Smit verzoekt de Gezondheidsraad een commissie in te stellen welke – mogelijk binnen een jaar – advies moet uitbrengen over het toekomstige overheidsbeleid inzake euthanasie en hulp bij zelfdoding.

## 1982

De door de Gezondheidsraad ingestelde commissie Belinfante publiceert een rapport dat als basis zal dienen voor het werk van de Staatscommissie Euthanasie.

**19 oktober** - De *Staatscommissie Euthanasie* (commissie Jeukens) wordt opgericht. Het doel is om advies uit te brengen over toekomstig overheidsbeleid inzake euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het zal hierbij gebruik maken van het rapport van de commissie Belinfante.

## 1983

De overheid brengt de functie 'intensieve zorg voor pasgeborenen' onder in artikel 18 van de wet Ziekenhuisvoorzieningen.

## 1 november 1984

De *Wet Afbreking Zwangerschap* treedt in werking. Vanaf heden is abortus provocatus tot 24 weken zwangerschapsduur toegestaan.

## 1985

Euthanasie wordt door de Staatscommissie Euthanasie gedefinieerd als "**een opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek.**" Het in 1975 door de commissie De Lange ingestelde criterium van 'euthanasie in belang van de patiënt' komt te vervallen. Aangezien pasgeborenen niet om euthanasie kunnen verzoeken, blijft het vraagstuk van levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen door de commissie onbeantwoord.



## 1989

Het aantal plaatsen in Nederlandse zorginstellingen voor intensieve neonatale zorg wordt vergroot en meer geconcentreerd gemaakt. Verspreid over 10 centra worden 138 plaatsen voor intensive care (IC) en 113 plaatsen voor high care (HC) ingericht. De concentratie van neonatale zorg en de toenemende technische vooruitgang zorgt ervoor dat kennis op het gebied van de neonatologie steeds groter wordt. Hierdoor neemt de mogelijkheid om meer 'te doen en te laten' snel toe, met als gevolg dat de rol van de arts steeds invloedrijker wordt in beslissingen rond het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen.

## 1990

Het Gerechtshof in Arnhem bepaalt dat de opvatting '*dat naar Nederlands positief recht het leven van ieder mens, zonder uitzondering, te allen tijde en onder alle omstandigheden, zolang als mogelijk is, in stand zou moeten worden gehouden*' te ongunstiger en daarmee niet juist is.

**1 november** - De *meldingsprocedure euthanasie* komt tot stand. Artsen dienen voortaan alle gevallen van euthanasie op verzoek en hulp bij zelfdoding schriftelijk te melden aan de gemeentelijk lijkschouwer en het Openbaar Ministerie als een geval van een niet-natuurlijke dood. De in de meldingsprocedure ontwikkelde criteria bieden artsen een structuur diens handelen te verantwoorden en stellen het Openbaar Ministerie en rechters in staat dat handelen te toetsen. In principe zullen artsen niet vervolgd worden mits ze zich aan de opgestelde criteria houden. De meldingsprocedure geldt niet voor actieve levensbeëindiging zonder verzoek (bij wilsonbekwamen); deze sterfgevallen hoeven niet gemeld te worden.

## 1992

Na vier jaar overleg publiceert de *Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde* (NVK) het rapport '*Doen of laten? Grenzen van het Medisch Handelen in de Neonatologie*'. Hierin doet de vereniging aanbevelingen over de door kinderartsen te hanteren grenzen met betrekking tot het afzien van en/of het staken van levensverlengende behandelingen en bij het toepassen van actieve levensbeëindiging. Eén van deze aanbevelingen is dat elke instelling die intensieve neonatale zorg biedt, een protocol opstelt dat de zorgvuldigheid van dergelijk medisch handelen verzekert.

## 1 juni 1994

De *Wet tot wijziging van de wet op Lijkbezorging* treedt in werking. De in de wet vervatte regeling behelst de wettelijke verankering van de Meldingsprocedure Euthanasie, zoals deze reeds eind 1990 functioneert. Vanaf heden zijn artsen wettelijk verplicht om elk geval van euthanasie en hulp bij zelfdoding direct te melden aan het Openbaar Ministerie, ook die van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen.

## 7 november 1995

Het Amsterdamse hof doet in hoger beroep uitspraak rond de zaak van gynaecoloog H. Prins. Op verzoek van de ouders diende hij in maart 1993 een dodelijke injectie toe aan een baby met een ernstige uitgebreide vorm van spina bifida (open ruggetje). Het hof acht Prins ontslagen van rechtsvervolging, omdat er sprake was van een noodsituatie en er voldaan is aan alle zorgvuldigheidseisen zoals gesteld in de meldingsprocedure. In april 1995 oordeelde de rechtbank in Alkmaar al dat Prins zorgvuldig had gehandeld.

### 13 november 1995

De rechtbank in Groningen ontslaat de huisarts G. Kadijk van rechtsvervolging. Eveneens op uitdrukkelijk verzoek van de ouders beëindigde hij actief het leven van een ernstig gehandicapt kind. Volgens de rechtbank was er in de gegeven omstandigheden geen andere optie dan actief ingrijpen en handelde Kadijk in een noodtoestand.

### 1996

Hoogleraren G. van der Wal en P.J. van der Maas publiceren hun onderzoek naar medische besluitvorming rond het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen. Sterfte van nuljarigen blijkt relatief vaak gepaard te gaan met medische beslissingen rond het levenseinde. Vrijwel alle neonatologen geven aan ooit een potentieel levensverlengende behandeling te hebben gestaakt (97%), terwijl een merendeel weleens had afgezien van het instellen van een potentieel levensverlengende behandeling (55%). Meer dan eenderde van de neonatologen had ooit het leven van een pasgeborene beëindigd door een middel (45%) en 29% had dit nog nooit gedaan, maar vond het wel denkbaar. 42% van de neonatologen vindt dat ouders het recht hebben om zelf te beslissen over leven en dood van hun ernstig zieke kind. Verder blijkt dat neonatologen bezwaren hebben tegen de huidige meldingsprocedure, maar dat ze positief staan tegenover toetsing van levensbeëindigend handelen door een medische commissie. De bezwaren betreffen met name het strafrechtelijke karakter van de toetsing en de onduidelijkheid over de gerechtelijke gevolgen van melding voor de arts. Van der Wal en van der Maas concluderen dat binnen een strafrechtelijk kader de stijging van het aantal meldingen beperkt zal blijven.

**28 november** - De minister van Justitie W. Sorgdrager en minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport E. Borst-Eilers geven opdracht tot het instellen van de *Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen*. De overleggroep heeft tot taak "op grond van zorgvuldigheidseisen voor medisch handelen ten aanzien van pasgeborenen met ernstige aandoeningen voorstellen te doen voor een procedure voor melding en toetsing van gevallen waarin dat handelen heeft geleid tot opzettelijke levensbeëindiging."

### 1997

De Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen brengt haar rapport *'Toetsing als spiegel van de praktijk'* uit. De belangrijkste aanbeveling is dat toetsing van levensbeëindigend handelen in de neonatologie zou moeten worden uitgevoerd door een multidisciplinaire toetsingscommissie.

### 1 november 1998

Vanaf heden dienen artsen elk geval van euthanasie op verzoek of hulp bij zelfdoding te melden aan regionale toetsingscommissies. Met het instellen van deze toetsingscommissies, die het Openbaar Ministerie van een zwaarwegend advies moeten voorzien, wordt beoogd om bij het toetsen van euthanasie op verzoek en hulp bij zelfdoding justitie 'op enige afstand te plaatsen'. Hierdoor wordt het mogelijk om:

- 1) artsen meer opener te laten zijn over euthanasie op verzoek en hulp bij zelfdoding;
- 2) de toetsbaarheid van euthanasie op verzoek en hulp bij zelfdoding te verzekeren;
- 3) de zorgvuldigheid van levensbeëindigend medisch handelen te bevorderen en
- 4) een uniforme wijze van melding en toetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding te bewerkstelligen.

De regionale toetsingscommissies behandelen alleen gevallen van euthanasie *op verzoek* en hulp bij zelfdoding – gevallen van euthanasie zonder verzoek (actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwamen) dienen vooralsnog direct gemeld te worden aan en getoetst te worden door het Openbaar Ministerie.

### ★ 20 januari 2001 - † 2 oktober 2001

Geboorte en overlijden Bente Hindriks

### 1 april 2002

De *Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Euthanasiewet) treedt in werking. De wet houdt in dat euthanasie op verzoek en hulp bij zelfdoding in beginsel strafbaar blijven gesteld (art. 293 en art. 294 Wetboek van Strafrecht), maar geen strafbare gedraging is indien zij wordt verricht door een arts die zich aan de in de wet opgenomen zorgvuldigheidseisen houdt én dit aan de lijkschouwer meldt. De gestelde zorgvuldigheidseisen zijn:

- 1) het verzoek van de patiënt dient vrijwillig en weloverwogen te zijn;
- 2) er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij de patiënt;
- 3) de patiënt dient volledig op de hoogte te zijn van zijn/haar situatie en vooruitzichten;
- 4) er zijn geen betere alternatieven om uit deze situatie te geraken;
- 5) de behandelend arts dient te overleggen met ten minste één andere collega en
- 6) de handeling moet medisch zorgvuldig worden uitgevoerd.

De wet geldt uitsluitend voor gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding *op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt*; actief levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen blijft onverhinderd strafbaar.

### 9 september 2002

Kinderartsen P.J.J. Sauer en A.A.E. Verhagen bepleiten in het NRC Handelsblad om een toetsingscommissie voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in te stellen. Zij wensen eenzelfde wettelijk kader als dat voor euthanasie op verzoek en hulp bij zelfdoding geldt en zijn van mening dat artsen eerder geneigd zullen zijn actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen te melden als dat kan bij een dergelijke onafhankelijke commissie.

### Februari 2003

Het kabinet besluit de huidige toetsing van gevallen van euthanasie zonder verzoek door het Openbaar Ministerie in stand te houden en voorlopig geen toetsingscommissie in te stellen. Artsen kunnen dus nog steeds niet, buiten het strafrecht om, actieve levensbeëindiging van pasgeborenen melden. De reden is dat er geen noodzaak gezien wordt in het oprichten van een dergelijke commissie. "Als artsen integer, zorgvuldig en in goed collegiaal overleg handelen, dan hebben ze niets te vrezen," aldus de voorzitter van het college procureurs-generaal Joan de Wijkerslooth in de Volkskrant van 8 maart 2003.

### 26 augustus 2004

Kinderarts en neonatoloog L.A.A. Kollée van het UMC Radboud te Nijmegen verklaart in Trouw: "Alle vormen van levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen – het staken van de behandeling, het geven van palliatieve zorg, actieve levensbeëindiging – zijn onzichtbaar. Het gebeurt: op kinderafdelingen, na beslissingen die genomen zijn in ruggespraak met de ouders. Het wordt alleen niet gemeld, dus ook niet getoetst. Dat is niet goed. Niemand weet waar de grens ligt van wat wel en

*wat niet kan. Terwijl dokters daar een norm in moeten kennen. Niet hun eigen norm, maar één die door de maatschappij wordt gesteld.”*

## **September 2004**

Kinderartsen van het UMC Groningen stellen onder leiding van dr. A.A.E. Verhagen het *Groningen Protocol* op. De tekst bevat criteria onder welke artsen actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen kunnen voltrekken zonder vrees voor strafrechtelijke vervolging:

- 6) er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden van het kind naar heersend medisch inzicht;
- 7) de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- 8) de ouders dienen volledig te zijn ingelicht over de diagnose en prognose van hun kind en moeten instemmen met de arts dat er geen redelijke andere oplossing is voor de situatie van hun kind;
- 9) de behandelend arts moet overlegd hebben met ten minste één andere collega of behandelteam en
- 10) de levensbeëindiging moet medisch zorgvuldig zijn uitgevoerd.

## **2005**

**Juli** - Het Groningen Protocol wordt overgenomen door de NVK. Het protocol is daarmee een nationale verplichting geworden voor artsen die actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen overwegen.

Minister van Justitie P.H. Donner schrijft in een brief aan de Tweede Kamer dat hij *“hoopt en verwacht dat kinderartsen na invoering van het protocol meer gevallen van levensbeëindiging van ernstig zieke baby’s zullen melden”*. Tevens stelt hij dat actieve euthanasie bij pasgeborenen onverminderd strafbaar blijft, maar dat een arts ‘zoals in elke strafzaak’ een beroep op de noodtoestand kan doen.

## **2007**

**1 januari** - De 20-weeken echo wordt ingevoerd, waardoor eventuele ernstige aangeboren afwijkingen bij de foetus eerder kunnen worden opgespoord. Hierdoor ontstaat de mogelijkheid om kinderen met deze afwijkingen te laten aborteren vóór de wettelijke maximale toegestane zwangerschapsduur van 24 weken. Wetenschappers vermoeden dat de invoer van deze echo het aantal gevallen van actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen zal doen afnemen.

**27 februari** - De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport M. Bussemaker en minister van Justitie E.H. Ballin de deskundigencommissie *Late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen* (Commissie Hubben) in. Vanaf heden moeten artsen alle gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen melden aan deze commissie. Met het instellen van deze commissie, die het Openbaar Ministerie van een zwaarwegend advies moet voorzien, wordt beoogd om bij het toetsen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen justitie ‘op enige afstand te plaatsen’. Hierdoor hoopt men:

- 1) een grotere openheid artsen omtrent actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen te stimuleren en te bevorderen;
- 2) de transparantie van medische besluitvorming rond actieve levensbeëindiging te vergroten en
- 3) de zorgvuldigheid van actieve levensbeëindiging te bevorderen en te verzekeren.

Hoewel de commissie zwaar leunt op bepalingen uit het Groninger Protocol, wordt niet elk criterium overgenomen. Zo bepaalt de commissie dat 'actueel lijden' wel, maar dat 'uitzichtloos lijden' (d.w.z. toekomstig lijden) geen geldige reden is om tot levensbeëindiging over te gaan. Dit besluit wekt echter een voortdurende discussie op onder artsen en ethici: moeten ernstig zieke kinderen niet voor toekomstig lijden behoed worden?

### 3 december 2009

Wetenschapster Hilde Buiting concludeert in haar proefschrift dat de criteria voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen moeten worden veranderd, omdat ze niet blijken aan te sluiten bij wat er in de praktijk gebeurt. In de huidige praktijk blijken artsen toekomstig lijden mee te nemen in hun beslissingen om tot levensbeëindigend handelen over te gaan, terwijl dit in de huidige regelgeving geen geldig criterium is. Buiting vermoedt dat dit verschil tussen de huidige criteria en de praktijk een belangrijke reden is waarom artsen terughoudend blijven in het melden van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen.

### 2 februari 2011

Uit het jaarverslag 2009-2010 van de commissie Hubben blijkt dat het aantal meldingen van late zwangerschapsafbrekingen (LZA) en van levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP) ondanks de invoering van de commissie nog steeds heel laag is. Zo heeft de commissie in 2009 1 melding van LZA en 1 melding van LP ontvangen en kwam het aantal meldingen in 2010 neer op 3 gevallen van LZA en géén melding van levensbeëindiging. De redenen die de commissie aandraagt voor dit lage aantal meldingen zijn:

- 1) de invoering van de 20-weeken echo op 1 januari 2007;
- 2) onvoldoende bekendheid van artsen met huidige criteria en meldingsprocedure;
- 3) verschillen van inzicht binnen de beroepsgroep over wat er precies verstaan moet worden onder 'actieve levensbeëindiging' en
- 4) voortgaande vrees voor strafrechtelijke vervolging.

### 2012

**23 februari** - Volgens *De Pers* is het aantal verzoeken in de directe jaren voor en na invoering van de 'Euthanasiewet' (Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding) vrijwel gelijk gebleven. Tussen 2007 en 2010 is zowel het aantal verzoeken als het aantal meldingen echter licht gestegen.

**28 februari** - Kinderneurochirurg R. de Jong van het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam verklaart in de Volkskrant dat uit zijn onderzoek gebleken is dat kinderen met spina bifida nauwelijks pijn lijden en/of dat de pijn goed te bestrijden is. De criteria van het Groninger Protocol zijn dus niet van toepassing op dit soort kinderen – volgens de Jong betekent dit dat sinds de invoering van het protocol in 2004 de levens van 22 pasgeborenen ten onrechte beëindigd zijn. De Jong concludeert dat het Groninger Protocol opnieuw tegen het licht zou moeten worden gehouden.

**3 maart** - De redactie van het dagblad *Trouw* publiceert een artikel waarin het artsen oproept te komen tot een consensus over de termen en criteria van het Groninger Protocol. Eén van de problemen is dat de term 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' vaag is, waardoor artsen verdeeld kunnen blijven over de vraag wanneer er sprake is van zodanig leed dat actieve levensbeëindiging het geringere kwaad is. Bovendien nopen nieuwe inzichten en nieuwe onderzoeksresultaten (zoals die van R. de Jong) tot heroverweging van de gebruikte criteria.

## Bijlage II: Tabellen omtrent onderzoeksresultaten over en medische besluitvorming rond het levenseinde bij ernstig zieke pasgeborenen

**Tabel 1.1 Kinderartsen die ooit een medische beslissing rond het levenseinde bij een pasgeborene of zuigeling hebben genomen (kinderartseninterviews)**

	Neonatologen/ Intensivisten <i>n</i> = 31 %	Overige kinderartsen <i>n</i> = 35 %
Ooit levensverlengende behandeling gestaakt vanwege 'kansloosheid'	100	68
Ooit levensverlengende behandeling gestaakt vanwege 'zinloosheid'	97	40
Ooit levensverlengende behandeling niet ingesteld vanwege 'kansloosheid'	67	66
Ooit levensverlengende behandeling niet ingesteld vanwege 'zinloosheid'	55	33
Ooit actief het leven van een pasgeborene of zuigeling beëindigd	45	31
Nooit actief het leven van een pasgeborene beëindigd, wel denkbaar	29	49

Bron: G. van der Wal en P.J. van der Maas, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure* ( Den Haag: Sdu Uitgevers, 1996), 187.

**Tabel 1.2 Opvattingen van kinderartsen over rol ouders in besluitvorming**

	Neonatologen/ Intensivisten <i>n</i> = 31 %	Overige kinderartsen <i>n</i> = 35 %
Niet denkbaar dat handelwijze plaatsvindt zonder instemming van ouders bij:		
- staken/niet instellen van levensverlengende behandeling vanwege 'zinloosheid'	93	77
- actieve levensbeëindiging	100	77
Instemming van ouders is een belangrijke tot zeer belangrijke zorgvuldigheidseis bij:		
- staken/niet instellen van levensverlengende behandeling vanwege 'zinloosheid'	97	91
- actieve levensbeëindiging	100	100
Een verzoek van ouders is een belangrijke tot zeer belangrijke zorgvuldigheidseis bij:		
- staken/niet instellen van levensverlengende behandeling vanwege 'zinloosheid'	55	77
- actieve levensbeëindiging	76	65
Ouders hebben het recht om zelf te beslissen over leven en dood van hun ernstig zieke kind	42	37

Bron: G. van der Wal en P.J. van der Maas, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure* ( Den Haag: Sdu Uitgevers, 1996), 197.

**Tabel 1.3 Hoofddiagnosen bij staken en niet instellen van levensverlengende behandeling (kinderartseninterviews)**

	Imma- turiteit %	Prema- turiteit %	Aangeboren afwijkingen				Asfyxie %	Verworven afwijkingen %	Totaal %
			CZS*	Hart	Meer- voudig	Anders			
Staken van levens- verlengende behandeling, vanwege:									
- 'kansloosheid' (n=49)	1	14	1	14	31	9	18	13	100
- 'zinloosheid' (n=36)	-	33	13	-	18	3	31	3	100
Niet instellen van levens- verlengende behandeling, vanwege:									
- 'kansloosheid' (n=36)	24	6	24	7	33	1	-	4	100
- 'zinloosheid' (n=22)	22	12	20	-	28	6	10	2	100

\*CZS = centraal zenuwstelsel

Bron: G. van der Wal en P.J. van der Maas, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure* (Den Haag: Sdu Uitgevers, 1996), 193.

**Tabel 1.4 Mate van levensbekorting bij staken of niet instellen van levensverlengende behandeling bij pasgeborenen en zuigelingen (kinderartsen-interviews)**

	Behandeling gestaakt vanwege 'kansloosheid'	Behandeling gestaakt vanwege 'zinloosheid'	Geen behandeling ingesteld vanwege 'kansloosheid'	Geen behandeling ingesteld vanwege 'zinloosheid'
	n=49 %	n=36 %	n=36 %	n=22 %
Minder dan 24 uur	47	*	65	*
1 tot 7 dagen	21	*	20	*
1 tot 4 weken	5	31	10	10
1 tot 6 maanden	8	35	1	62
Meer dan half jaar	10	30	-	26
Onbekend	9	5	4	2
Totaal	100	100	100	100

\*Deze antwoordalternatieven werden niet voorgelegd.

Bron: G. van der Wal en P.J. van der Maas, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure* (Den Haag: Sdu Uitgevers, 1996), 192.

**Tabel 1.5 Medische beslissingen rond het levenseinde bij nuljarigen in periode augustus-november in de jaren 1995, 2001 en 2005 \***

	<b>1995</b> <i>n</i> = 299 %	<b>2001</b> <i>n</i> = 223 %	<b>2005</b> <i>n</i> = 199 %
<i>Geen medische beslissing rond het levenseinde</i>	32	38	42
- Plotseling en onverwacht overlijden	24	20	19
- Behandeling tot aan het overlijden voortgezet	14	12	23
<i>Wel medische beslissing rond het levenseinde</i>	68	62	58
1. Levensverlengende behandeling gestaakt en/of niet ingesteld rekening houdend met de waarschijnlijkheid en/of zekerheid dat daardoor het levenseinde zou worden bespoedigd:			
- geen middel toegediend	8	8	<i>Buiting's proefschrift uit 2009 behandelt opties 1 &amp; 2 als zijnde de algemenere categorie 'Levensverlengende behandeling gestaakt en/of niet ingesteld'. In dit onderzoek komt naar voren dat tussen augustus en</i>
- intensivering van pijn- of symptoombestrijding	6	5	
- middel toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen	1	1	
2. Levensverlengende behandeling gestaakt en/of niet ingesteld met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen:			<i>november 2005 28% van de patiëntjes geen middel toegediend heeft gekregen, bij 21% de pijn- of symptoombestrijding is geïntensiveerd en dat 6% een middel heeft ontvangen met het uitdrukkelijke doel de dood te bespoedigen.</i>
- geen middel toegediend	17	18	
- intensivering van pijn- of symptoombestrijding	17	24	
- middel toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen	7	7	
3. Geen levensverlengende behandeling gestaakt of niet ingesteld:			
- intensivering van pijn- of symptoombestrijding	4	3	3
- middel toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen	1	1	0

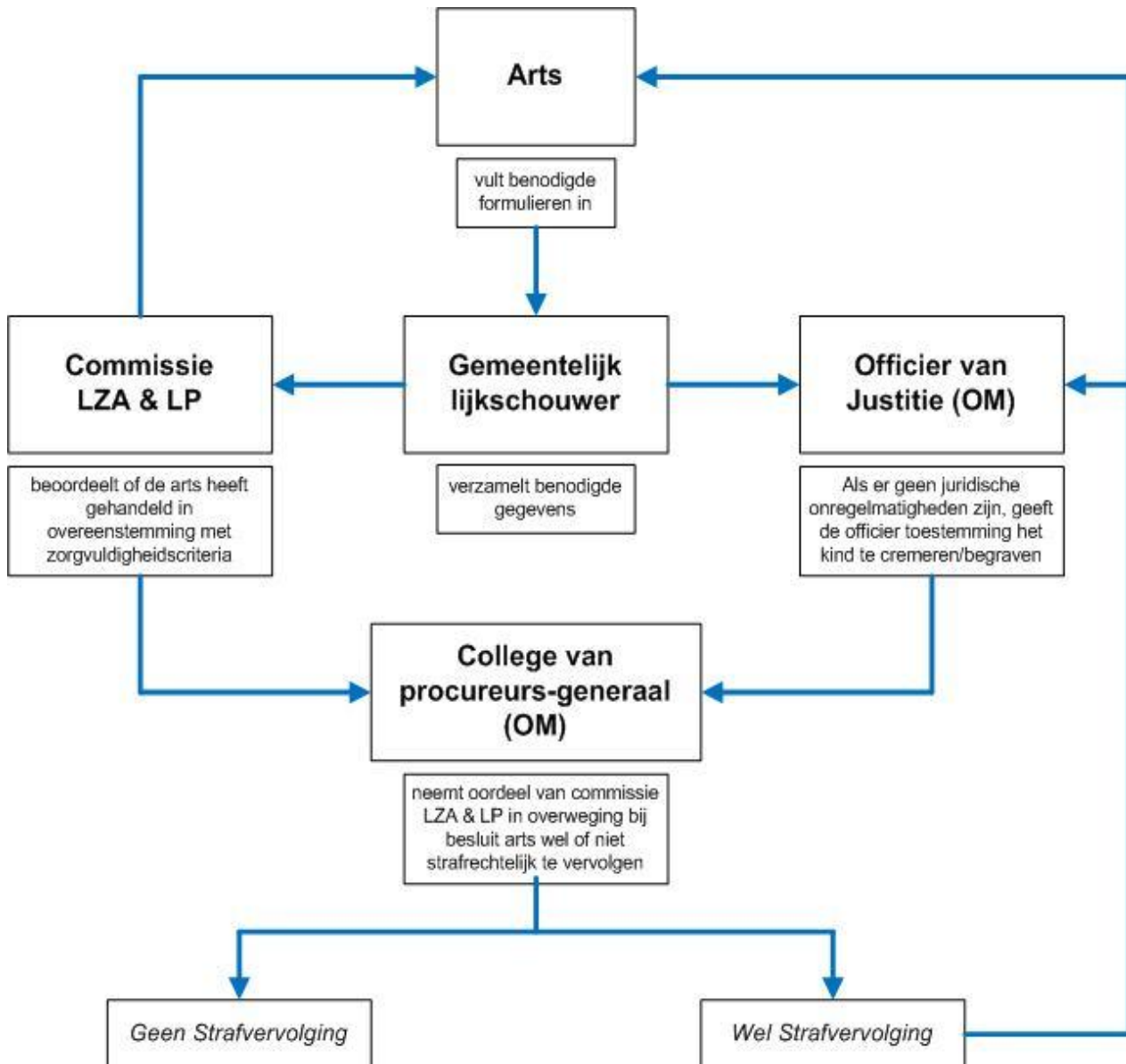
\*De tabel is door de auteur samengesteld uit de resultaten van twee elkaar aanvullende, doch onafhankelijke, onderzoeken.

Bronnen: G. van der Wal e.a., *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie.* (Utrecht: De Tijdstroom, 2003), 120 en H.M. Buiting, *Euthanasia and other medical decisions at the end of life - Societal control and cultural aspects. Thesis Erasmus MC, University Medical Centre Rotterdam - with references - with summary in Dutch* (Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2009), 78.



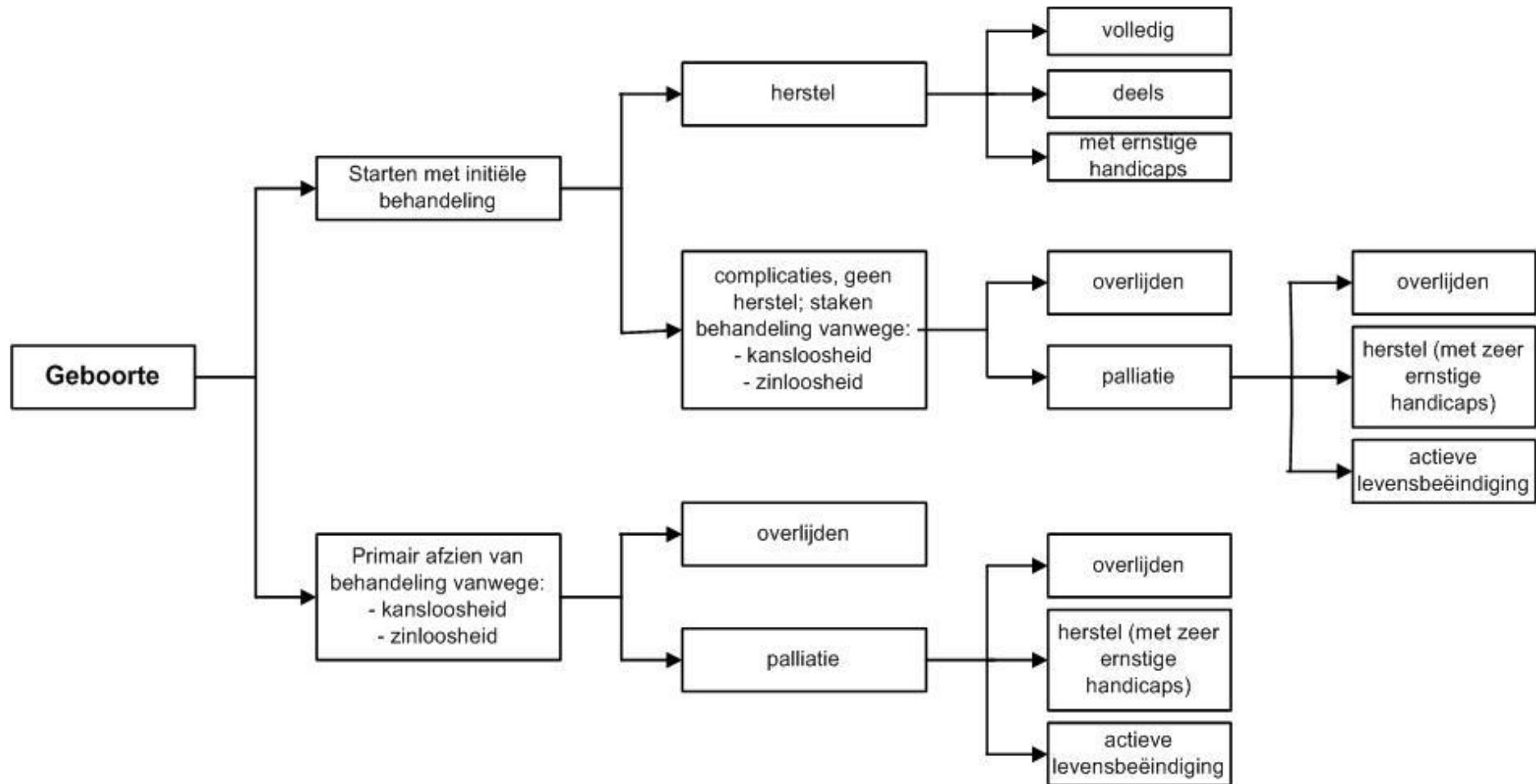
## Bijlage III: Huidige meldingsprocedure late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland

---



Bron: CIBG, "Procedures", <http://www.lzalp.nl/procedures/> (geraadpleegd 2 mei 2012).

## Bijlage IV: Overzicht van het medische besluitvormingsproces rond het levenseinde bij ernstig zieke pasgeborenen



De medische besluitvorming rond pasgeborenen met ernstige afwijkingen kan bijzonder complex zijn. Bovenstaand figuur geeft een overzicht van de bestaande mogelijkheden. Bron: Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen KNMG, *Medisch Handelen Rond het Levenseinde bij Wilsonbekwame Patiënten*, (Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997), 61.