

OPENBAAR MINISTERIE

Achtergrondkader bij consultatieadvies regeling 1-12 jaar ^{*}

Inleiding

Bij brief van 11 januari 2022 verzocht de minister van Justitie en Veiligheid het College van procureurs-generaal een reactie te geven op een ontwerpregeling levensbeëindiging ernstig zieke kinderen in de leeftijd van 1 tot 12 jaar (hierna: de ontwerpregeling). In zijn brief van 7 april 2022 heeft het College van procureurs-generaal (hierna: het College) gereageerd op deze ontwerpregeling.

Onderhavig kader gaat in op de achtergrond van dit College-standpunt.

Samenvatting

De ontwerpregeling stelt voor een tekst in te voegen in de reeds bestaande regeling die ziet op afbreking van late zwangerschappen (categorie 2) en levensbeëindiging van kinderen van 0-1 jaar. Dit betreft de '**Regeling** beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij **pasgeborenen**'.¹ Het is de bedoeling dat hiermee één nieuwe regeling zal ontstaan die zowel ziet op de afbreking van zwangerschappen na 24 weken als de levensbeëindiging van kinderen tot 12 jaar.

Het doel van de ontwerpregeling is een nadere invulling te geven van de bestaande algemene wettelijke strafuitsluitingsgrond '**overmacht** als **noodtoestand**' die is neergelegd in artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht (WvSr). Daarmee zouden artsen meer handvatten krijgen voor de praktijk zodat deze artsen, in bijzondere omstandigheden, het leven van ernstig zieke en ondraaglijk lijdende kinderen kunnen beëindigen zonder angst voor vervolging.

De ontwerpregeling beoogt daarmee ook het '**gat**' op te vullen dat bestaat tussen enerzijds de bestaande regeling (die geldt voor kinderen tot 1 jaar) en de bestaande euthanasiewet, de WtI², die uitgaat van een minimumleeftijd van 12 jaar.

Het College heeft in zijn brief van 7 april 2022 aangegeven het te waarderen dat getracht is om een ontwerpregeling tot stand te brengen die tot doel heeft om artsen behulpzaam te zijn die worden geconfronteerd met uitzichtloos en ondraaglijk lijdende kinderen. Het gaat immers om het nemen van complexe (juridische) beslissingen rond het levenseinde.

^{*} Mr. S. Bolte. De auteur van dit achtergrondkader werkt op de afdeling Bestuurlijke Juridische Zaken van het Parket-Generaal.

¹ Staatscourant 2016, nr. 3145.

² Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

Toch staat het College afwijzend tegenover deze ontwerpregeling. In deze samenvatting wordt kort toegelicht waarom dit zo is. Dit standpunt zal daarna uitvoerig worden toegelicht in een achtergrondkader.

Het College is, samengevat, van oordeel dat levensbeëindiging van wilsonbekwamen, zoals kinderen tot 12 jaar, een complexe materie is die zich niet goed leent voor een voorziening in de vorm van een ministeriële regeling. Dit komt mede door het gebrek aan casuïstiek die voor het ontwerpen van een solide regeling van belang is. Voordat een voorziening kan worden getroffen, zal het nodig zijn om eerst meer kennis te verwerven over dit onderwerp. Dit kan bijvoorbeeld door nader (wetenschappelijk) onderzoek te laten doen.

Verder is het College van oordeel dat de ontwerpregeling niet geschikt is voor het hiervoor omschreven doel, te weten het geven van handvatten aan artsen door een nadere invulling van de noodtoestand. Niet alleen is het onmogelijk om vooraf strafvorderlijke garanties te bieden over immuniteit, maar ook is de ontwerpregeling op belangrijke punten niet juist of onduidelijk. Het College benadrukt hierbij dat dit geen verwijt is aan de ontwerpers van de regeling. Het betreft nu eenmaal een zeer complexe materie. Het leidt er echter wel toe dat de regeling in de huidige vorm niet geschikt is om artsen de verlangde duidelijkheid te geven.

Zo blijft onduidelijkheid bestaan over wanneer handelen rond het levenseinde moet worden aangemerkt als '**levensbeëindiging**' of kan worden gezien als normaal medisch handelen. Ook ontbreekt in vakkringen consensus over de vraag wat nu precies onder lijden moet worden begrepen. De vraag is bijvoorbeeld of een gebrek aan voldoende levenskwaliteit in de toekomst ten grondslag kan liggen aan een beslissing om het leven van een wilsonbekwame te beëindigen. Ook is niet duidelijk of en zo ja in welke mate het lijden (of de belastbaarheid) van ouders kan worden meegewogen in het nemen van levenseindbeslissingen. Nu hierover geen medisch-ethisch professionele norm bestaat, is het juridisch niet goed mogelijk hiervoor een algemene regeling te maken die ziet op een grote groep kinderen. Het gaat namelijk om beslissingen die op gespannen voet kunnen staan met mensenrechten. Daarnaast kan van overmacht in de zin van noodtoestand (artikel 40 WvSr) alleen sprake zijn als over het te dienen (hogere) rechtsbelang voldoende consensus bestaat onder artsen. Het gaat immers om een objectieve vorm van overmacht.³

Verder is het College van oordeel dat zonder uitbreiding van de bestaande regeling, er geen sprake is van knelpunten. Op dit moment bestaat er namelijk al een wettelijke voorziening. Dat is de hierboven genoemde wettelijke strafuitsluitingsgrond van overmacht van artikel 40 WvSr.

³ Zie aantekening 7 Machielse bij artikel 40 Sr in Noyon/Langemeijer/Rommelink *Strafrecht en De Hullu, Materieel strafrecht*, 2018, p. 311.

Deze biedt artsen voldoende ruimte om in exceptionele gevallen over te gaan tot levensbeëindigend handelen. Het gaat dan om situaties waarin het actuele lijden van een kind niet kan worden verlicht op andere wijze dan door het leven te beëindigen. Indien de regering echter van oordeel is dat deze voorziening niet afdoende is, dan is de meest aangewezen weg om de wet te wijzigen.

Tot slot heeft het College gewezen op de ontwikkeling die het signaleert waarin vanaf de inwerkingtreding van de eerste regeling Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging Pasgeborenen (hierna afgekort als LZA/LP) in 2007 het strafrecht steeds verder op afstand is geplaatst. De toetsing van de LZA/LP-zaken die het College nu ontvangt, vindt nagenoeg uitsluitend plaats op basis van het advies van de beoordelingscommissie dat zwaar weegt. Uit het recente evaluatierapport van de huidige regeling LZA/LP⁴ volgt dat artsen moeite blijven houden met de beoordeling van de gemelde zaken binnen een strafrechtelijke context. Die zorg is er ondanks dat geen enkele gemelde zaak heeft geleid tot een strafrechtelijk onderzoek laat staan vervolging. Dit betekent dat het doel dat ooit met de regeling was beoogd, namelijk het geruststellen van artsen en daardoor de meldingsbereidheid verhogen, niet wordt gehaald. Ook gelet hierop is het de vraag of de ontwerpregeling aan de verwachtingen kan voldoen. Immers, als artsen al moeite hebben met de beperkte strafrechtelijke toets in de zaken die nu gemeld worden, zal dat niet anders zijn in de zaken die straks onder de nieuwe regeling vallen.

Bronnen en leeswijzer

Voor dit achtergrondkader is gebruikt gemaakt van rapporten, vakliteratuur en jurisprudentie. Deze bronnen zijn kort vermeld in voetnoten en uitgebreider in bijgevoegde literatuurlijst.

Daarnaast is advies gevraagd aan prof. mr. P.A.M. Mevis van de Erasmus Universiteit en mr. dr. J.H.H.M. Dorscheidt van de Rijksuniversiteit Groningen. Deze adviezen zijn als bijlage bij dit advies gevoegd. In de noten wordt hiernaar verwezen als respectievelijk '**advies Mevis 2022**' en '**advies Dorscheidt 2022**'.

Gebruikte afkortingen

LZA/LP	=	Late zwangerschapsafbreking (een afbreking van zwangerschap na 24 weken) en Levensbeëindiging Pasgeborenen (tot 1 jaar)
Regeling 2016	=	De nu geldende ministeriële regeling voor LZA/LP
Regeling 2007	=	De voorloper van de huidige ministeriële regeling voor LZA/LP

⁴ Evaluatie Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen, Den Haag: ZonMW, februari 2022.

Inhoudsopgave

Achtereenvolgens komt in dit achtergrondkader het volgende aan bod.

1. De geschiedenis van de bestaande regeling vanaf de jaren '80 tot nu
 - 1.1 Inleiding
 - 1.2 Samenvatting
 - 1.3 Een terugblik
 - 1.4 Tussenconclusie
2. de achtergrond van de ontwerpregeling 1-12 jarigen
 - 2.1 2015-2020: van een NVK-standpunt naar een ontwerpregeling
 - 2.2 Enkele bespiegelingen
3. Het internationaalrechtelijk kader
 - 3.1 EVRM: positieve verplichtingen
 - 3.2 Tussenconclusie
4. De evaluatie Iza/lp 2022: niet aflatende zorg over het strafrecht
5. De signaleerde tendens
6. De adviezen van Mevis en Dorscheidt
7. Samenvatting en conclusies

1. De geschiedenis van de bestaande regeling vanaf de jaren '80 tot heden

1.1 Inleiding

Op 15 maart 2007 trad de voorloper van de huidige regeling LZA/LP in werking. Het betrof de ministeriële regeling waarmee een centrale deskundigencommissie werd ingesteld. Deze regeling was getiteld: '**Regeling** centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij **pasgeborenen**'.⁵ Een aantal jaren later werd deze regeling aangepast. Dit naar aanleiding van aanbevelingen voortvloeiend uit een evaluatie.⁶ Deze nieuwe, huidige, regeling trad op 1 februari 2016 in werking.⁷

In deze paragraaf wordt chronologisch uiteen gezet wat de achtergrond is geweest van de regeling uit 2007 en 2016, die kortweg zal worden aangeduid als '**regeling**' of '**regeling LZA/LP**'. Daarvoor wordt teruggegaan naar de jaren '80 van de vorige eeuw. Eerst volgt een samenvatting.

1.2 Samenvatting van deze paragraaf

Uit de volgende paragrafen zal duidelijk worden dat de oude regeling 2007 en de bestaande regeling 2016 het resultaat zijn van de wens van de beroepsgroep en de regering om de meldingsbereidheid onder artsen te vergroten van levensbeëindigend handelen bij ongeborenen en kinderen.

Die meldingsbereidheid was altijd al laag vanwege enerzijds de angst van artsen om in aanraking te komen met justitie en anderzijds de onwetendheid van artsen over welk handelen wel of niet valt onder normaal medisch handelen. Zo is er onder artsen nog altijd veel onduidelijkheid over de vraag of een overlijden van een patiënt na (continue) palliatieve sedatie valt onder een niet-natuurlijke dood die gemeld moet worden of een natuurlijke dood die niet gemeld hoeft te worden.

Wanneer het gaat om de zorg van artsen om betrokken te raken in een strafrechtelijk onderzoek, worden doorgaans drie rechtszaken genoemd.

⁵ Staatscourant 13 maart 2007, nr. 51 / pag. 8.

⁶ Rapport van de evaluatie van de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen september 2013.

⁷ Regeling van 11 december 2015, kenmerk 885614-145412-PG, houdende instelling van een commissie voor de beoordeling van gemelde gevallen van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen) Staatscourant 26 januari 2016, nr. 3145

- De zaak van kinderarts Molenaar die eind jaren '80 werd vervolgd in verband met het niet opereren van een baby met het syndroom van Down;
- De zaken van artsen Prins en Kadijk uit midden jaren '90.

In deze zaken, die zich meer dan 25 jaar geleden afspeelden, volgde echter geen veroordelend vonnis. De kinderarts Molenaar werd door de rechtbank buiten vervolging gesteld en de artsen Prins en Kadijk werden ontslagen van alle rechtsvervolging. Nadien zijn geen artsen meer vervolgd voor levensbeëindiging van kinderen.

1.3 Een terugblik

Levensbeëindiging van ongeneeslijk zieke kinderen is een onderwerp dat al vanaf de jaren '80 de aandacht heeft van artsen en juristen. De onderhavige terugblik geeft hiervan een beeld.

1982: Instelling staatscommissie euthanasie

Bij besluit van 18 oktober 1982 werd de Staatscommissie euthanasie ingesteld.⁸ De commissie, onder voorzitterschap van raadsheer bij de Hoge Raad Jeukens, had als taak de regering te adviseren over toekomstig overheidsbeleid inzake euthanasie en hulp bij zelfdoding.⁹ Het eindrapport verscheen op 9 juli 1985 en besloeg drie delen waarvan deel 1 (het advies) voor nu het meest relevant is.¹⁰

Een deel van het advies, hoofdstuk 5, zag op de zogenoemde "**bijzondere categorieën patiënten**". Daarbij ging het om "**minderjarigen**", andere onmondigen¹¹ en **gevangen**".¹² Minderjarigen waren in die tijd personen onder de leeftijd van 21 jaar. Ten aanzien van de minderjarigen gaf de Staatscommissie eerst een uiteenzetting van de juridische consequenties van de minderjarigheid, zoals dat de minderjarige in beginsel handelingsonbekwaam is en onder gezag staat van zijn ouder(s).

Vermeld werd ook dat de ouders verantwoordelijk zijn voor de verzorging en opvoeding van het kind, maar dat het kind zelfstandig drager is van rechten en plichten. Om die reden wordt het recht van leven geschonden als het leven van een kind tegen diens wil wordt ontnomen, aldus de Staatscommissie. Ongevraagde of onvrijwillige levensbeëindiging, viel volgens de Staatscommissie dan ook niet onder euthanasie.¹³

⁸ Koninklijk Besluit van 18 oktober 1982, nr. 3.

⁹ Rapport Staatscommissie, deel I, p. 12.

¹⁰ De overige twee delen betroffen resp. een rechtsvergelijkend onderzoek en de hoorzittingen.

¹¹ De Staatscommissie doelde hier op "**zwakzinnigen** en demente **bejaarden**" (Rapport Staatscommissie, deel I, p. 98).

¹² Rapport Staatscommissie, deel I, p. 87-102.

¹³ Rapport Staatscommissie, deel I, p. 90-91.

De Staatscommissie definieerde euthanasie namelijk als 'opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek'.¹⁴

De Staatscommissie wees erop dat een arts bepaalde medische verrichtingen mag uitvoeren bij een kind op grond van veronderstelde toestemming van de minderjarige, maar dat dit niet geldt voor euthanasie.¹⁵ De Staatscommissie stelde dan ook:

'Het is niet aan derden om een oordeel te geven over de waarde van het leven van een ander, ook al is deze daartoe zelf niet in staat. Het vereiste van een eigen verzoek van de betrokkene betekent derhalve dat gezagdragers (...) geen toestemming kunnen geven tot levensbeëindigend handelen ten behoeve van de minderjarige kinderen, die om welke reden dan ook niet in staat zijn hun wil terzake te uiten. Ook aan de arts komt deze beslissingsbevoegdheid niet toe. Het vorenstaande leidt ertoe dat van euthanasie in de door de Staatscommissie geformuleerde omschrijving (...) geen sprake kan zijn bij bijvoorbeeld zwaar defecte pasgeborenen of andere minderjarigen, die op grond van hun leeftijd of hun lichamelijke of geestelijke gesteldheid hun wil terzake niet kunnen uiten'.¹⁶

Levensbeëindiging van een minderjarige zonder voorafgaand verzoek van die betrokkene, bleef in het voorstel van de Staatscommissie dan ook strafbaar.¹⁷

De Staatscommissie merkte op dat hoewel minderjarigen juridisch onmondig zijn, zij dit niet altijd ook feitelijk zijn.¹⁸ Ten aanzien van *mondige* minderjarigen, vond de Staatscommissie bijvoorbeeld dat het stellen van een leeftijdsgrens in bepaalde gevallen onvoldoende recht zou doen aan de geestelijke ontwikkeling van een kind.¹⁹ Om die reden meende de Staatscommissie dat een verzoek tot levensbeëindiging van een minderjarige serieus moest worden genomen wanneer die minderjarige 'een goed besef heeft van de situatie waarin hij verkeert en weloverwogen verzoekt om levensbeëindiging'.²⁰

¹⁴ Rapport Staatscommissie, deel I, p. 26. Dit was anders dan voorheen omdat bijvoorbeeld de commissie medische ethiek in 1975 nog sprak van 'euthanasie bij zwaar defecte pasgeborenen' (p. 92).

¹⁵ Rapport Staatscommissie, deel I, p. 91.

¹⁶ Rapport Staatscommissie, deel I, p. 91.

¹⁷ Deze handeling zou komen te vallen onder het door de Staatscommissie voorgestelde nieuwe artikel 292bis Strafrecht (levensbeëindiging van iemand die niet in staat is zijn wil te uiten).

¹⁸ Rapport Staatscommissie, deel I, p. 90.

¹⁹ Rapport Staatscommissie, deel I, p. 93-94. Mevis en Dorscheidt adresseren dit punt ook in hun advies.

²⁰ Rapport Staatscommissie, deel I, p. 94.

Een arts die onder deze omstandigheden het leven van een kind zou beëindigen, viel onder het nieuwe door de Staatscommissie voorgestelde artikel 293 Sr waarin levensbeëindiging op verzoek niet langer strafbaar zou zijn zolang de arts maar zorgvuldig medisch zou handelen **'ten aanzien van een patiënt die in een uitzichtloze noodsituatie verkeert'**.²¹

Ten aanzien van de ouders in relatie tot het kind, plaatste de Staatscommissie twee kanttekeningen. Enerzijds moest worden voorkomen dat het verzoek van de minderjarige tot stand zou komen onder invloed van de ouders **"bijvoorbeeld** omdat de ouders het lijden van het kind niet langer kunnen **aanzien"**. Anderzijds moesten de gevoelens van ouders niet in de weg komen te staan aan de uitvoering van een vrijwillig en weloverwogen verzoek om levensbeëindiging. Dit alles liet onverlet dat ouders wel bij het besluitvormingsproces betrokken moesten worden.²²

Bespreekbaar maken van levensbeëindiging pasgeborenen

Dat levensbeëindiging bij pasgeborenen verboden was, betekende niet dat dit niet gebeurde. Levensbeëindiging van pasgeborenen was evenmin een louter Nederlandse aangelegenheid.²³ Dergelijke levensbeëindigingen werden alleen niet altijd gemeld. Niet zelden vond dit plaats in het **'verborgene'** zoals kinderarts-neonatoloog De Leeuw opmerkte in 1987.²⁴

Deze arts en zijn collega Treffers beschreven in het Nederlands Tijdschrift voor Gezondheidsrecht in februari 1984 bijvoorbeeld de levensbeëindiging van **'kind A'**. Het betrof een meisje dat in hun ziekenhuis vroegtijdig met een keizersnee ter wereld werd gebracht vanwege zwangerschapsvergiftiging van de moeder. Het kindje van maar 31 weken oud en met een gewicht van slechts 1200 gram, ontwikkelde na enige tijd een ernstige hersenaandoening. Zo had het kind onder meer last van bloedingen en een toenemend waterhoofd. De door de neurochirurg voorgestelde ventrikeldrainage wezen de ouders af. Om het toenemend lijden van het meisje te beëindigen, werd haar leven op de 30^{ste} levensdag actief beëindigd.²⁵

Middels hun artikel wilden de auteurs bijdragen aan de discussie over het onderwerp. In dat kader beschreven zij verschillende complexe factoren en **dilemma's** zoals het feit dat het kind niet zelf om levensbeëindiging kan vragen. De auteurs stelden ook vragen, bijvoorbeeld over de rol van de ouders die **'strikt juridisch gezien'** niet het levensrecht hebben over hun kinderen maar die mogelijk wel de wilsbeslissing van het kind kunnen

²¹ Rapport Staatscommissie, deel I, p. 93.

²² Rapport Staatscommissie, deel I, p. 95-98.

²³ Zie bijvoorbeeld het artikel van Whitelaw waarin hij verschillende casussen bespreekt in Engeland en andere landen (Whitelaw, *The Lancet*, 1986, p. 328 e.v.).

²⁴ De Leeuw, *NTvG* 1987/131, p. 773.

²⁵ De Leeuw & Treffers, *NTvG* 1984/128, p. 841-842.

verwoorden.²⁶ Ook benoemden de auteurs de mogelijkheid dat ouders het kind mogelijk 'na een met conflicten beladen periode niet meer willen of kunnen **accepteren**' of dat de ouders de '**financiële** en emotionele problemen bij de zorg voor het wellicht gehandicapte kind de ouders boven het hoofd **groeien**'.²⁷

Over de controle op levensbeëindigend handelen merkten de auteurs slechts op dat de behandelaars en verzorgenden zich bewust moesten zijn 'dat deze beslissing wellicht juridisch getoetst zal worden dat dat zij zich later moeten kunnen **verantwoorden**'.²⁸

De auteurs sloten hun artikel af met de volgende opmerking die de kwestie, ook nu nog, treffend samenvat:

'**Euthanasie** bij pasgeborenen is een gevaarlijk terrein; het is mogelijk bijna ongemerkt af te glijden naar discriminatie van mensen met een handicap en het gaat hier niet om geringe zaken maar om leven en dood. Niettemin is de vraag naar de '**zachte dood**' voor pasgeborenen een kwestie waarin wij in een centrum voor perinatologie op dringende wijze te maken hebben. Het is voor ons niet mogelijk het probleem uit de weg te gaan en te doen alsof het er niet is. Het is ook niet goed een levensbeëindigende behandeling in het verborgene te verrichten en te versluieren met mooie en vage termen als '**beëindigen** van zinloos medisch **handelen**'. Euthanasie moet, ook voor pasgeborenen, bespreekbaar **worden**'.²⁹

1985: *Baby Ross*³⁰

Ruim een jaar na dit artikel, in mei 1985, overleed een baby genaamd Ross. Ross werd geboren met het syndroom van Down (trisomie 21). Hij overleed aan de gevolgen van een maag- en darmafsluiting omdat hij daaraan bewust niet was geopereerd. De beslissing om de baby niet te opereren was genomen door de Rotterdamse arts Molenaar op verzoek van de ouders en met instemming van de Raad van de Kinderbescherming.

De arts werd hiervoor vervolgd maar Molenaar maakte tegen die beslissing bezwaar. De rechtbank gaf de arts gelijk en stelde hem buiten vervolging. Deze beslissing hield in cassatie stand maar leidde tot veel commotie in vakbladen en kranten. Onder meer ontstond er een heftige polemiek in de Volkskrant.

²⁶ De Leeuw & Treffers, *NTvG* 1984/128, p. 843. Een zelfde standpunt lijken Brouwer e.a. in te nemen waar zij '*parental determination*' zien als brug tussen zelfbeschikking en barmhartigheid (Brouwer, Kaczor, Battin e.a., *Pediatrics* 2018/141, p. 4).

²⁷ De Leeuw & Treffers, *NTvG* 1984/128, p. 843.

²⁸ De Leeuw & Treffers, *NTvG* 1984/128, p. 843.

²⁹ De Leeuw & Treffers, *NTvG* 1984/128, p. 843.

³⁰ HR 28 april 1989, ECLI:NL:PHR:1989:AD0762, m.nt. G.E. Mulder, *NJ* 1990, 46.

Eenzijds waren er artsen die het niet ingrijpen moreel gerechtvaardigd vonden, anderzijds meenden anderen (zoals de vader van een kind met down) dat de rechten van een gehandicapt kind waren geschonden.³¹

Deze discussie werd niet alleen in Nederland, maar ook daarbuiten gevoerd zo blijkt uit een artikel van Whitelaw uit 1987. De auteur schrijft:

'We have no doubt that the survivors who are hemiplegic or blind are glad to be alive. However, the children who survived with severe mental retardation, quadriplegia, blindness, and seizures have a pathetic and joyless existence with repeated hospital admissions, and they impose severe strain on the rest of the family. Had we been able confidently to predict this outcome at the time of intensive care, we would have advised withdrawal of **treatment**'.³²

CAL-rapport en NVK-rapport 'doen of laten?'

In 1988 verscheen de eerste versie van de discussienota met de naam '**Zwaar defecte pasgeborenen**'. Deze nota was opgesteld door de "**Commissie Aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen**" hierna verder afgekort als de CAL³³. De nota werd verrijkt met reacties en in aangepaste vorm, genaamd '**Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten**', in 1997 opgenomen in een groter rapport over levensbeëindiging.³⁴ De nota van de CAL was toen grotendeels geënt op het rapport '**Doen of laten?**' dat verschenen was in 1992 en was opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).³⁵

In het rapport '**Doen of laten?**' van de NVK werd onderscheid gemaakt tussen kinderen die verkeren in '**kansloze**' en '**zinloze**' situaties. Wanneer de situatie van een kind kansloos was, zou het kind zeker komen te overlijden. Wanneer een situatie zinloos was, werd ook wel gesproken van een '**geringe kans op een leefbaar leven**'.³⁶

Of sprake was van een geringe kans op leefbaar leven, beoordeelde de NVK aan de hand van de volgende drie factoren:³⁷

- Inschatting van de kans op ernstige handicaps.
- De vertaling van die prognose in '**functionele termen**'.

³¹ De zaak is uitvoerig besproken door Dorscheidt in diens dissertatie (Dorscheidt 2006, p. 216 e.v.).

³² Whitelaw, *The Lancet*, 1986, p. 330-331.

³³ Dorscheidt 2006, p. 115. Deze commissie werd door de KNMG ingesteld.

³⁴ Rapport '**Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame**. Andere bijdragen in dit rapport gingen bijvoorbeeld over levensbeëindiging bij dementie en patiënten in vegetatieve toestand.

³⁵ '**Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie**' (uitgebracht in september 1992 en aangenomen in de ALV van de NVK op 5 november 1992).

³⁶ Doen of laten? 1992, p. 7.

³⁷ Doen of laten? 1992, p. 30-33.

Voor deze vertaling werd gekeken naar de mogelijkheden van het kind tot communiceren, zelfredzaamheid, onafhankelijk te worden, diens lijden en verwachte levensduur.

- De afweging van het levensperspectief in verband met **'draagkracht** van het kind en **gezin'**. Het rapport merkte hier bijvoorbeeld over op:

'Een specifiek eigen karakter krijgt deze afweging waar het gaat om een pasgeboren kind (...) Een pasgeborene met nog een heel leven voor zich, dat nog volkomen afhankelijk is van zijn omgeving en dat zich nog een plaats moet verwerven in het gezin en in de maatschappij. Betreft het een ernstig gehandicapt kind dan betekent dit dat de handicap maakt dat de afhankelijkheid van het kind niet afneemt en dat de handicap heel langdurig drukt op het kind en het gezin, alsmede op de inpassing van het kind in de **maatschappij'**.³⁸

De CAL-nota en het NVK-rapport **'Doen of laten?'** zijn uitvoerig beschreven in de dissertatie van Dorscheidt. Het voert voor te ver om het rapport integraal te behandelen, maar een samenvatting daarvan – voor zover relevant voor dit achtergrondkader – volgt hieronder.³⁹

Kort samengevat meende de CAL dat wanneer handelen van artsen niet verenigbaar is met de doelstelling van de geneeskunde – te weten: behoud van leven en het opheffen c.q. verlichten van lijden – sprake is van medisch zinloos handelen en dat daarvan mag worden afgezien. In die situaties werd het staken of niet beginnen van een behandeling, moreel gerechtvaardigd geacht. Zelfs het toedienen van middelen die na toediening leiden tot de dood, zogenoemde *thanatica*, kon dan volgens de CAL moreel verantwoord zijn.⁴⁰

Dit was bijvoorbeeld het geval als de pasgeborene na het staken van de zinloos geachte behandeling, tegen de verwachting in niet zou komen te overlijden. De CAL stelde dat in die gevallen wel voldaan moet worden aan een aantal zorgvuldigheidseisen. Deze eisen zagen op het stellen van de prognose, de besluitvorming, de uitvoering van de levensbeëindiging en de verslaglegging.⁴¹

Dorscheidt beschrijft in zijn dissertatie onder meer de kritiek op de grondslag van de **"onleefbaar leven prognose"**⁴², een prognose die in het rapport **'Doen of laten?'** ook wel omschreven werd als **"te gering levensperspectief"**.⁴³ Deze grondslag was ook toen al gevoelig omdat de grondslag voor de levensbeëindiging niet ligt in het ontbreken van **'reële overlevingskansen'** (anders gezegd: het kind sterft niet aan zijn

³⁸ Doen of laten? 1992, p. 32.

³⁹ Zie voor een uitvoerige beschrijving Dorscheidt 2006, hoofdstuk 3.3.3.

⁴⁰ Dorscheidt 2006, p. 119, CAL-rapport 1997 p. 64-67.

⁴¹ Dorscheidt 2006, p. 119.

⁴² Deze term werd later te **'apodictisch'** gevonden en vervangen door het neutraler klinkende woord **'prognose'** (Dorscheidt 2006, p. 122).

⁴³ Dorscheidt 2006, p. 139

aandoening) maar aan het weigeren van een behandeling of actieve levensbeëindiging.

In zijn dissertatie toont Dorscheidt aan dat deze grondslag – in het rapport *Doen of laten?* beargumenteerd met een beroep op het folterverbod van artikel 3 EVRM – op gespannen voet staat met het recht op leven van artikel 2 EVRM.⁴⁴

Meldingsprocedure 1990 en 1994

Vanaf 1 november 1990 gold er in Nederland een meldingsprocedure voor euthanasie en hulp bij zelfdoding. Deze procedure was bedoeld om artsen meer houvast te bieden aangaande de beoordeling van hun zaak door justitie en zag nadrukkelijk niet op melding van levensbeëindiging *zónder* verzoek. Dat veranderde in 1994 toen de meldingsprocedure een wettelijke grondslag kreeg met de aanpassing van de Wet op de lijkbezorging.⁴⁵ Op grond van een aanbeveling van de commissie Remmelink⁴⁶ besloot de regering de meldingsprocedure nu ook te laten toezien op levensbeëindiging *zónder* verzoek.⁴⁷

Doel van de wettelijk vastgelegde procedure was meldingen te laten toenemen en daarmee de toetsing van levensbeëindigend handelen mogelijk te maken. Daarvoor was het nodig artsen meer inzicht te geven in hoe hun melding zou worden beoordeeld. Wanneer artsen bij euthanasie en hulp bij zelfdoding voldeden aan de criteria – die inmiddels in de jurisprudentie tot stand gekomen waren – zou van vervolging kunnen worden afgezien.

Voor de levensbeëindiging *zónder* verzoek lag dat echter anders. Het uitgangspunt in die zaken was en bleef volgens de minister dat die zaken aan de rechter zouden worden voorgelegd.⁴⁸

⁴⁴ Dorscheidt 2006, p. 144-145.

⁴⁵ Wet van 2 december 1993 tot wijziging van de Wet op de lijkbezorging. Met de inwerkingtreding van die wet, werd het meldingsformulier aangepast waarop een arts melding moest doen van een niet natuurlijke dood die het gevolg is van euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging zonder verzoek. In 1997 werden de meldingsformulieren weer gescheiden. Doel was om de 'volle' toetsing te behouden voor de levensbeëindiging niet op verzoek (besluit van 19 november 1997, Stb. 1997, 550, p. 8). Van de Wetering legt uit dat tot deze scheiding werd besloten omdat het ongewenst gevonden werd dat de regeling van euthanasie onbedoeld ook een legitimerend effect had gekregen voor de levensbeëindiging *zónder* verzoek (Van de Wetering 2020, p. 245).

⁴⁶ Rapport van de Commissie Onderzoek Medische Praktijk, Den Haag 1991. De onderzoekscommissie stond onder voorzitterschap van J. Remmelink, destijds PG bij de Hoge Raad.

⁴⁷ *Kamerstukken II* 1991/92, 20383, nr. 14, p. 17-18.

⁴⁸ *Kamerstukken II* 1990/91, 22572, nr. 6 p. 18.

Vervolging Prins en Kadijk: onrust onder artsen

Vanaf 1990 werden er geen artsen vervolgd voor levensbeëindigend handelen van ernstig zieke en ondraaglijk lijdende pasgeborenen.⁴⁹

Veelzeggend is dan ook de naam van het hoofdstuk **“(niet)vervolgingsbeleid”** in het onderzoeksrapport over de meldingsprocedure en het Openbaar Ministerie. In dat hoofdstuk werd beschreven dat de vergadering van procureurs-generaal⁵⁰ in januari 1990 van oordeel was dat bij deze pasgeborenen, primair moest worden gestreefd naar een zorgvuldige begeleiding die gericht is op een natuurlijke dood. Niet uitgesloten werd echter dat ook actieve levensbeëindiging door een arts gerechtvaardigd zou kunnen zijn.⁵¹

In het seponeren van zaken kwam vanaf 1994 verandering toen werd besloten tot vervolging van gynaecoloog Prins⁵² en huisarts Kadijk.⁵³ Dit was op aanwijzing van de toenmalig minister van Justitie Sorgdrager. Het Openbaar Ministerie had haar oordeel gevraagd over de zaak Prins nadat door de secretaris-generaal, die destijds de vergadering van procureurs-generaal voorzat, erop was gewezen dat een sepot zou kunnen impliceren dat de minister haar vervolgingsbeleid had gewijzigd.⁵⁴

Hoewel de vergadering van procureurs-generaal in de zaak Prins van oordeel was dat beter van vervolging kon worden afgezien – omdat een eventueel ontslag van rechtsvervolging tot ongewenste precedentes zou kunnen leiden – was Sorgdrager van oordeel dat de rechter zich erover

⁴⁹ Deze zaken werden overigens ook nauwelijks gemeld (Rapport ‘**Het Openbaar Ministerie en de meldingsprocedure**’ 1997, p. 88).

⁵⁰ De vergadering van procureurs-generaal was de voorloper van het College van procureurs-generaal.

⁵¹ Rapport ‘**Het Openbaar Ministerie en de meldingsprocedure**’ 1997, p. 52.

⁵² In deze zaak ging het om een ernstig zieke baby genaamd Rianne wier leven werd beëindigd door gynaecoloog Prins (Hof Amsterdam 7 november 1995, *NJ* 1996, 113). Rianne leed aan ‘**een** ernstige vorm van hydrocephalie, een grote spina bifida met dwarslaesie thoracaal 12 en misvormde beentjes en voetjes’ (Dorscheidt 2006, p. 242).

⁵³ In deze zaak ging het om een ernstig zieke baby genaamd Maartje wier leven werd beëindigd door huisarts Kadijk (Hof Leeuwarden 4 april 1996, *TvG* 1996, 5). Baby Maartje leed aan trisomie 13, een onbehandelbaar chromosomale afwijking. Als gevolg hiervan had Maartje onder meer twee huid- en schedeldefecten (Dorscheidt 2006, p. 258). Deze zaak kreeg indertijd veel aandacht omdat de officier van justitie Drenth eerst de vervolgingsaanwijzing van de minister naast zich neerlegde en vervolgens zijn eigen niet-ontvankelijkheid vorderde.

⁵⁴ Rapport ‘**Het Openbaar Ministerie en de meldingsprocedure**’ 1997, p. 53 en Toetsing als spiegel van de medische praktijk 1997, p. 22. Destijds was de aanwijzing gebaseerd op artikel 5 wet RO oud waarin stond dat ambtenaren van het Openbaar Ministerie verplicht waren om ‘de bevelen na te komen, welke hun in hunne ambtsbetrekking door de daartoe bevoegde magt, van wege den Koning, worden gegeven’. Voor de achtergrond van dit artikel zie Verhey, *NJCM-bulletin* 2001/26.

moest buigen.⁵⁵ Een soortgelijke beslissing werd genomen in de zaak Kadijk. Minister Sorgdrager had weliswaar begrip voor het standpunt van de procureurs-generaal om niet te vervolgen, maar zij meende ook hier dat het aan de rechter was een oordeel te geven over de straffeloosheid van een arts die het leven beëindigt van een wilsonbekwame. Haar aanwijzing in de zaak Kadijk leidde tot veel opschudding en gaf zelfs de aanzet om de wet op de Rechterlijke Organisatie te wijzigen.⁵⁶

Wat hier verder ook van zij, de rechtbank ontsloeg beide artsen in 1995 van alle rechtsvervolging en in beide gevallen werd dit vonnis in respectievelijk 1995 en 1996 door het Hof bekrachtigd.

Aan de hand van deze twee zaken konden criteria worden geformuleerd voor de beoordeling van toekomstige zaken. In beide zaken ging het namelijk om ernstig ongeneeslijk zieke kinderen bij wie het lijden, naar oordeel van de arts, op geen andere manier kon worden weggenomen dan door het leven te beëindigen. In beide zaken deed de arts een beroep op overmacht (in de zin van noodtoestand) en werd dit aanvaard. Voor zover relevant voor dit achtergrondkader, zijn uit die arresten van het Hof de volgende conclusies te trekken:⁵⁷

- De medische exceptie voor levensbeëindiging werd (net als bij euthanasie) afgewezen.⁵⁸
- De beslissing om actief **'jong leven'** te beëindigen moest volgens het Hof in de zaak Prins **'met grote behoedzaamheid'** worden genomen nu de persoon om wie het gaat de wil niet kenbaar kan maken.⁵⁹
- Die grote behoedzaamheid bracht volgens het Hof met zich mee dat de maatstaf niet gegrond mag zijn op 'subjectieve, persoonlijke, waardeoordelen omtrent de kwaliteit van toekomstig leven van een patiënt die omtrent die kwaliteit van leven zelf geen oordeel kan **uitspreken'**.⁶⁰
- Ouders spelen geen doorslaggevende rol in de door de arts te nemen beslissing. De toestemming van de ouders is echter wel van belang voor een zorgvuldig besluitvormingsproces.⁶¹

⁵⁵ Rapport **'Het Openbaar Ministerie en de meldingsprocedure'** 1997, p. 53.

⁵⁶ Hof Leeuwarden, 4 april 1996, *TvG* 1996/35, p. 285, r.o. 6.7 (Kadijk). In de zaak Kadijk leidde de vervolgingsopdracht tot een botsing met toenmalig officier van justitie Drenth die aanvankelijk de aanwijzing naast zich neerlegde en werd berispt nadat hij ook zijn niet-ontvankelijkheid vorderde. Zie Witteveen, *DD* 1998/28, p. 451-453. Zie ook *Handelingen II*, 1995/96, 27, p. 2058 en *Aanhangsel Handelingen II* 1995/96, 286 waarin minister Sorgdrager aangeeft dat zij in de zaken Prins en Kadijk een oordeel van de Hoge Raad wenselijk acht.

⁵⁷ De samenvatting van deze zaken en voorwaarden is voor een belangrijk deel gebaseerd op de dissertatie van Dorscheidt (Dorscheidt 2006, p. 242 e.v.).

⁵⁸ Hof Amsterdam, 7 november 1995, *TvG* 1996/1, p. 33 (Prins) en Hof Leeuwarden, 4 april 1996, *TvG* 1996/35, p. 286 (Kadijk).

⁵⁹ Hof Amsterdam, 7 november 1995, *TvG* 1996/1, p. 33, r.o. 4 (Prins).

⁶⁰ Hof Amsterdam, 7 november 1995, *TvG* 1996/1, p. 33, r.o. 4 (Prins).

⁶¹ Dorscheidt leidt dit af uit het feit dat in de zaak Prins het Hof anders dan de rechtbank Alkmaar de instemming van de ouders niet noemt als omstandigheid op basis waarvan de arts een beroep toekomt op

- De bestaande meldingsprocedure was niet in strijd met het *nemo teneturbeginnel*.

Bijzondere omstandigheden konden derhalve, aldus het Hof, actieve levensbeëindiging bij een pasgeborene rechtvaardigen. In de situatie van baby Maartje (huisarts Kadijk) ging het bijvoorbeeld om een kind:

- met een zeer beperkte levensverwachting (de diagnose was met zekerheid gesteld en de beslissing om niet te behandelen was verantwoord);
- dat leed aan zeer ernstig pijn, voor wie
- een ontluisterende dood in het vooruitzicht lag en waarbij
- het lijden indruist tegen gevoelens van ouders.

Het Hof overwoog in de zaak Kadijk dan ook dat het ging om een kind:

“(…) dat ten dode was opgeschreven en thuis gehaald was om te sterven
- zichtbaar ernstige pijn leed en voor wie een ontluisterende dood dreigde (…)⁶²”.

De arts moet in een dergelijke situatie besluitvorming tot levensbeëindiging wel zorgvuldig inrichten. Het Hof meende huisarts Kadijk daaraan had voldaan om de volgende redenen:⁶³

- er lag een zorgvuldige gestelde diagnose en prognose;
- de arts kende de weloverwogen wensen van de ouders;
- de arts had in ruime mate deskundigen geraadpleegd;
- de arts was bij de uitvoering zorgvuldig te werk gegaan;
- de arts had zorgvuldig verantwoording afgelegd.

In andere woorden, de arresten van de gerechtshoven gaven enkele criteria aan de hand waarvan het Openbaar Ministerie een beroep op overmacht door de arts kon beoordelen en zodoende tot een sepot kon besluiten. Zoals hierna zal blijken, gebeurde dit ook.

Rapport Van der Wal & Van der Maas 1996: lage meldingen

In 1996 verscheen een onderzoeksrapport van Van der Wal & Van der Maas. Het rapport zag op de praktijk van de meldingsprocedure euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in de periode 1995 tot en met 1996.

overmacht. Daarmee ziet het Hof de instemming van de ouders niet als voorwaarde voor een geslaagd beroep hierop (Dorscheidt 2006, p. 256). In de zaak Kadijk is enige onduidelijkheid over de rol van ouders. In die zaak werd overwogen dat het verzoek van ouders was ingegeven door het lijden van het kind (zie Dorscheidt 2006, p. 263-264 en diens verwijzing naar r.o. 12.6 in het arrest van het Hof Leeuwarden).

⁶² Hof Leeuwarden, 4 april 1996, *TvG* 1996/35, p. 290, r.o. 12.9 (Kadijk).

⁶³ Dorscheidt 2006, p. 265, Hof Leeuwarden, 4 april 1996, *TvG* 1996/35, p. 290, r.o. 12.10 (Kadijk).

Ten aanzien van levensbeëindiging pasgeborenen liet het onderzoek zien dat meer dan 1% van alle sterfgevallen onder zuigelingen en pasgeborenen (ongeveer 22 kinderen) het gevolg was van actieve levensbeëindiging.⁶⁴ Echter, in slechts één van deze zaken werd een verklaring van niet-natuurlijk overlijden afgegeven.

De helft van de geïnterviewde artsen gaf aan dat de belangrijkste reden voor het niet melden was gelegen in het voorkomen van een justitieel onderzoek voor ouders of henzelf.⁶⁵ Daarnaast vond 90% van de artsen dat een toetsingsprocedure voor deze zaken belangrijk zou zijn. Echter, een frequent genoemd bezwaar daartegen was dat de toetsing dan binnen het strafrecht zou plaatsvinden.⁶⁶

Overleggroep 1996-1997: strafrecht op afstand

Eind 1996 stelden de ministers van VWS en Justitie twee overleggroepen in. Voor het onderhavige kader is alleen de Overleggroep van belang die werd ingesteld in november 1996 en de regering zou moeten adviseren over de toetsing van zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen.⁶⁷ De commissie, waarin ook een lid van het Openbaar Ministerie was vertegenwoordigd, was gevraagd voorstellen te doen voor een meldingsprocedure.

De Overleggroep bracht in september 1997 haar rapport uit, genaamd **"toetsing als spiegel van de medische praktijk"**. In dit rapport werd op verschillende plekken het problematisch karakter van het strafrecht benadrukt.

Een aantal voorbeelden uit rapport ter illustratie volgt hieronder. De Overleggroep:

- stelde dat de kwalificatie **'moord'** beledigend geacht wordt door artsen;⁶⁸
- stelde dat het Openbaar Ministerie had ervaren dat het juridisch toetsingskader **'niet** zonder meer geëigend' was om nuances van medische beslissingen te toetsen;⁶⁹
- stelde dat aan het huidige strafrechtelijk kader verschillende bezwaren klevden. Zo werd gewezen op de onrust die ontstond naar aanleiding van de zaken Prins en Kadijk;⁷⁰

⁶⁴ Rapport Van der Wal & Van der Maas 1997, p. 189.

⁶⁵ Rapport Van der Wal & Van der Maas 1997, p. 197.

⁶⁶ Rapport Van der Wal & Van der Maas 1997, p. 198.

⁶⁷ Instelling Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, 28 november 1996, Stcr. 1996, nr. 234 (p. 8). Enkele dagen later werd nog een Overleggroep ingesteld, de Overleggroep late zwangerschapsafbreking (besluit van 5 december 1996, Stcr. 1996, nr. 238, p. 15). Die overleggroep blijft hier onbesproken.

⁶⁸ Toetsing als spiegel van de medische praktijk 1997, p. 6.

⁶⁹ Toetsing als spiegel van de medische praktijk 1997, p. 6.

⁷⁰ Toetsing als spiegel van de medische praktijk 1997, p. 21.

- stelde een toetsingscommissie voor omdat deze weliswaar de strafrechtelijke context zou laten bestaan maar deze wel **'meer op afstand'** zou plaatsvinden;⁷¹
- meende dat hoewel het Openbaar Ministerie als toetsende instantie **'prominent aanwezig'** zou moeten blijven, de toetsing primair zou moeten plaatsvinden **'op afstand van het strafrecht'**;⁷²
- meende dat het strafrecht middels **zo'n** toetsing in beginsel niet meer in aanmerking zou komen.⁷³
- vond dat het toetsen van deze beslissingen plaats diende te vinden via **'een aparte benadering'**. Daarbij viel te denken aan een **'meer marginale toetsing'** dan bij andere beslissingen inzake opzettelijke levensbeëindiging aangewezen is.⁷⁴

De Overleggroep was van oordeel dat onderzocht moest worden of een wijziging van het Wetboek van Strafrecht mogelijk was. Indien daartoe niet zou worden overgegaan, zou een multi-disciplinaire toetsingscommissie moeten worden ingesteld. Als het handelen van de arts dan naar het oordeel van die commissie zorgvuldig was geweest, zou in beginsel geen strafvervolgning behoren te worden ingesteld.⁷⁵

Uit voorgaande wordt duidelijk dat het strafrecht meer op afstand moest worden geplaatst. Hierbij past wel de kanttekening dat de Overleggroep er kennelijk van uitging dat *zónder* een aparte toetsingsprocedure, altijd een gerechtelijk vooronderzoek zou worden gestart en de arts een beroep op overmacht zou moeten doen ten overstaan van de rechter.⁷⁶ Met een sepotbeleid van het Openbaar Ministerie werd derhalve geen rekening gehouden.

Politieke stilte 1999 - 2004

In de vaststelling van de begroting voor het jaar 1999 gaf de regering te kennen dat de **'regeling** van levensbeëindigend handelen niet op **verzoek'** in de komende kabinetsperiode aan de orde zou komen. Daarin zou dan met name aandacht worden geschonken aan de pasgeborenen met ernstige aandoeningen.⁷⁷

Aangegeven werd ook dat voor die regeling gebruik zou worden gemaakt van de hierboven genoemde aanbevelingen van de Overleggroep.

⁷¹ Toetsing als spiegel van de medische praktijk 1997, p. 22.

⁷² Toetsing als spiegel van de medische praktijk 1997, p. 36-37.

⁷³ Toetsing als spiegel van de medische praktijk 1997, p. 38.

⁷⁴ Toetsing als spiegel van de medische praktijk 1997, p. 39.

⁷⁵ Toetsing als spiegel van de medische praktijk 1997, p. 22.

⁷⁶ Toetsing als spiegel van de medische praktijk 1997, p. 5-6, 19.

⁷⁷ *Kamerstukken II 1998/99*, 26200, hoofdstuk XVI, nr. 2, p. 43.

Echter, in de jaren die volgden, gebeurde er op dit thema niets binnen de politiek tot 2004.⁷⁸ De praktijk lag echter niet stil.

2001 Baby Bente: de aanzet tot een Gronings Protocol

In 2001 werden artsen in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) geconfronteerd met een ernstige zieke en ondraaglijk lijdende baby, Bente genaamd. Het trieste van deze zaak was gelegen in het feit dat hoewel Bente uitzichtloos en ondraaglijk leed⁷⁹ artsen uit angst voor vervolging niet levensbeëindigend durfden te handelen.

De aan het UMCG verbonden kinderarts Eduard Verhagen zei hierover in een interview:

*'Telkens als het verband werd verwisseld, ging haar huid open. Van de kleinste aanraking kreeg ze blaren, ook in haar mond, waardoor ze nauwelijks kon drinken. Haar lijden was uitzichtloos en ondraaglijk. Haar ouders vroegen ons haar leven te **beëindigen.**' Er volgden talloze gesprekken met artsen, de ouders en de officier van justitie. **'We** wilden weten wat de consequenties zouden zijn als we het verzoek van de ouders zouden inwilligen. Werden we dan vervolgd voor moord? De officier wilde er niets over zeggen. Uiteindelijk hebben we Bente niet geholpen en is ze teruggegaan naar het ziekenhuis in Emmen waar ze in 2001 is overleden. Ondertussen bleef Verhagen met het behandelteam maar piekeren over Bente. **'We** wisten wat het goede was om te doen, maar we hebben het niet gedaan. Dat voelde heel naar. Daarom hebben we besloten om een protocol op te stellen, zodat we wisten wat we moesten doen in het zeldzame geval dat er weer een kind als Bente op ons pad zou komen. We verzamelden kennis, voerden veel gesprekken en mochten alle Nederlandse rechtszaken over de dood van pasgeborenen inzien. Mijn juridische achtergrond kwam hierbij goed van pas. Zo kwam het Groninger protocol tot stand dat later vrij geruisloos landelijk is overgenomen⁸⁰*

Hiermee vormde de situatie van baby Bente in 2002 de aanleiding voor het ziekenhuis te Groningen om een eigen protocol op te stellen.⁸¹ Het Openbaar Ministerie was hierbij in zoverre behulpzaam geweest dat het de onderzoekers het rapport van de Overleggroep had verstrekt met de

⁷⁸ Mede vanwege opeenvolgende kabinetten. In antwoord op Kamervragen liet de minister van VWS op 3 april 2003 nog weten dat gelet op de demissionaire status van het kabinet geen beslissing kon worden genomen over de instelling van een toetsingscommissie (*Aanhangsel Handelingen II 2002/03*, 1076).

⁷⁹ Het meisje leed aan 'epidermolysis bullosa', een ernstige en ongeneeslijke huidziekte waarbij overal op het lichaam blaren op de huid ontstaan.

⁸⁰ Interview met Verhagen in <https://comeniusleergang.nl/interview-eduard-verhagen/>. Zie ook Westra & Van de Vathorst, *NTvG* 2012.

⁸¹ Verhagen & Sauer *NEJM* 2005, p. 961.

mededeling dat dit rapport goed leek aan te sluiten bij de jurisprudentie over deze materie. Wel werd benadrukt dat aan:

“(…) het (concept)protocol noch aan het genoemde rapport verwachtingen kunnen worden ontleend omtrent de afdoening van zaken door het openbaar ministerie in concrete **gevallen**”.⁸²

Het Gronings Protocol betrof dus aanvankelijk een interne handleiding voor kinderartsen van het Gronings academisch ziekenhuis over hoe te handelen bij ernstig zieke en ondraaglijk lijdende pasgeborenen zoals Bente.

In de jaren na 2002 kreeg dit protocol een landelijke werking. Dit wordt toegelicht in de volgende paragraaf.

Periode 2002-2005: van lokaal naar landelijk protocol

In februari 2002 publiceerden Sauer en Verhagen een artikel in NRC over de hiervoor genoemde zaak van baby Bente. In het artikel bepleitten zij een toetsingsprocedure zoals bij euthanasie het geval is. Zij haakten daarbij aan bij de zaken Prins en Kadijk en schreven daarover:

*"De artsen werden (...) niet vrijgesproken, er werd alleen geen straf opgelegd. De beide artsen, die zeer zorgvuldig hadden gehandeld en het belang van het kind voorop hadden gesteld, moeten hun leven verder met het gegeven dat een rechtbank geoordeeld heeft dat zij een moord gepleegd hebben. Zoals aangegeven ontbreekt thans het juridisch kader betreffende actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwamen. De politiek lijkt over dit vraagstuk geen uitspraken te willen doen. Is het dan reëel artsen te vragen mee te werken aan justitiële processen om zo te komen tot jurisprudentie, waarbij de uitkomst van ieder proces onzeker is en een veroordeling voor moord boven het hoofd hangt? Dit mag en kan niet van artsen gevraagd worden. Rond de bovengenoemde patiënt met het huidprobleem was inmiddels een extreem moeilijke situatie ontstaan. De ouders hadden zeer veel moeite met het continue en uitzichtloze lijden van hun kind. Verzorgers van het kind wilden de verbandwisseling, die voortdurend een marteling voor het kind was, ondanks zeer veel pijnstilling, niet meer doen. Artsen wilden overgaan tot actieve levensbeëindiging, maar zagen op tegen een proces wegens moord. Alle betrokkenen hadden het gevoel in de kou te staan, terwijl het kind onnodig bleef **lijden**."*⁸³

⁸² Kamerstukken II 2005/06, 30 300 XVI, nr. 90, p. 2.

⁸³ Sauer & Verhagen in NRC Handelsblad 9 februari 2002 'Arts moet kind uit uitzichtloos lijden kunnen **verlossen**'.

Het artikel leidde tot Kamervragen waarin de minister van VWS werd gevraagd wanneer de toetsingscommissie zou worden ingesteld.⁸⁴

Ook de KNMG roerde zich. Die had begin 2003, mede namens aantal andere organisaties, bij de minister aandacht gevraagd voor een meldings- en toetsingsprocedure. In mei 2003 trad een nieuw kabinet aan, waarna uiteindelijk in februari 2004 het door de KNMG aangevraagde overleg plaatsvond.⁸⁵

Ruim een half jaar daarvoor, in mei 2003, verscheen het rapport '**medische** besluitvorming aan het einde van het **leven**' van Van der Wal e.a.⁸⁶ Een kort hoofdstuk in dit rapport zag op levenseindebeslissingen van pasgeborenen. De onderzoekers concludeerden dat er na het (hierboven omschreven) onderzoek van Van der Wal & Van de Maas weinig veranderd was. Ze concludeerden dat hoewel in 2001 artsen in ongeveer 100 gevallen het leven van '**nuljarigen**' actief hadden beëindigd, slechts enkele gevallen waren gemeld (gemiddeld 3 per jaar). De onderzoekers schreven:

"Het is niet te verwachten dat het lage meldingspercentgage nog toeneemt, omdat de in 1995 gerapporteerde bezwaren van kinderartsen tegen melding waarschijnlijk niet weggenomen **zijn**".⁸⁷

In 2004 gaf het Openbaar Ministerie Verhagen e.a. inzage in de gegevens van 22 zaken van levensbeëindigingen van pasgeborenen (in de periode 1997 tot juni 2004). Deze zaken waren door het Openbaar Ministerie, met instemming van de minister, geseponeerd op basis van criteria uit de eerder besproken jurisprudentie (Prins en Kadijk). Opvallend was dat alle kinderen leden aan de aandoening *spina bifida* (open rug).

Verhagen, Sol, Brouwer en Sauer publiceerden in januari 2005 hun analyse van deze 22 zaken.⁸⁸ Enkele maanden later, in maart 2005, volgde een publicatie van Verhagen en Sauer, in het New English Journal

⁸⁴ De minister van VWS liet in antwoord op Kamervragen op 15 april 2002 weten dat wel het voornemen bestond een dergelijke commissie in te stellen maar dat deze beslissing door een nieuw kabinet zou moeten worden genomen (*Handelingen II* 2001/02, aanhangsel 1020). Op 16 april 2002 bood het kabinet (Kok II) zijn ontslag aan vanwege de Sebrenica-kwestie. Het daarop volgende kabinet Balkenende I bood al na drie maanden, door strubbelingen met LPF, zijn ontslag aan.

⁸⁵ Brief van de KNMG ontvangen op 29 januari 2003 door de regering. Zie *Kamerstukken II* 2005/06, 30 300 XVI, nr. 90, p. 2).

⁸⁶ Rapport '**Medische** besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure **euthanasie**' van Van der Wal, Van der Heide, Onwuteaka-Philipsen en Van der Maas (mei 2003).

⁸⁷ Rapport '**Medische** besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure **euthanasie**' 2003, p. 121.

⁸⁸ Verhagen, Sol, Brouwer & Sauer, *NTvG* 2005.

of Medicine.⁸⁹ In juni 2005, aanvaardde de NVK het Gronings protocol als landelijke richtlijn.⁹⁰

Weer enkele maanden later besloot de minister tot het instellen van een centrale deskundigencommissie.⁹¹ De regering wilde hiermee tegemoetkomen aan de wens van medici om meer duidelijkheid te krijgen over hoe om te gaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen en strafbare gevallen van late zwangerschapsafbreking. De regeling was daarmee voor een belangrijk deel de codificatie het Gronings Protocol.⁹²

Kritiek op het Groningse protocol

Niet iedereen echter schaarde zich achter het Gronings protocol. Het ondervond in de beroepsgroep forse kritiek. Met name onder kinderneurologen zoals De Jong die kinderen met *spina bifida* in veel gevallen succesvol opereerde. Hij betwistte (uitvoerig gedocumenteerd) in verschillende publicaties het uitzichtloze karakter van het lijden van de hierboven genoemde 22 kinderen met de aandoening *spina bifida*.

De kinderneurologen wilden niet de ernst van de aandoening bagatelliseren – de kinderen moesten worden geopereerd en bleven in meer of mindere mate gehandicapt – maar wel stelden zij de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het (toekomstig) lijden van deze kinderen ter discussie. Zo schreven klinisch ethicus Kompanje en de drie kinderneurologen De Jong, Arts en Rotteveel in 2005:

'Onder het argument **'lijden'** vallen bij de 22 casussen die Verhagen et al. bespreken, **'acute** en chronische **pijn'**. Alle andere argumenten hebben betrekking op verondersteld lijden in de toekomst, bijvoorbeeld op het gebied van zelfredzaamheid en communicatie. Gegeven de aard van de aandoening is het de vraag of er in de casussen sprake was van acute, ondraaglijke pijnbeleving; voorts kan men zich afvragen of er geen mogelijkheid bestond om de pijnbeleving te **verminderen'**.⁹³

Om die reden werden ook vraagtekens geplaatst bij het criterium **'uitzichtloos** en ondraaglijk **lijden'** bij kinderen in het algemeen.⁹⁴

⁸⁹ Verhagen & Sauer, *NEJM* 2005. Zie ook E. Verhagen *Med Law* 2006/25.

⁹⁰ Brief van de staatssecretaris VWS en de minister van Justitie aan de Tweede Kamer van 29 november 2005 (*Kamerstukken II* 2005/06, 30 300 XVI, nr. 90, p. 2).

⁹¹ Brief van de staatssecretaris VWS en de minister van Justitie aan de Tweede Kamer van 29 november 2005 (*Kamerstukken II* 2005/06, 30 300 XVI, nr. 90, p. 3).

⁹² Van de Wetering 2020, p. 249.

⁹³ Verhagen, Sol, Brouwer & Sauer, *NTvG* 2005, p. 2067.

⁹⁴ Zie Kompanje, De Jong, Arts & Rotteveel, *NTvG* 2005; De Jong, *Childs Nerv Syst* 2008/24; Bij de Vaate 2014. Zie ook Kon, *Theoretical Medicine and Bioethics* 2007 p. 458.

Mede daarom ontving het protocol ook internationaal forse kritiek.⁹⁵

Eén van de critici, Kon, schreef bijvoorbeeld:

'What is particularly troubling is that children with spina bifida and hydrocephalus are generally not considered to suffer unbearably (...) If children with spina bifida, whose suffering is a mix of intermittent pain, chronic physical limitations, and existential or psychological suffering, are felt to have a life unworthy living, where shall we draw the line? What other ailments would be considered unbearable suffering? Take, for example, an infant born with severe amniotic band syndrome and extensive disfigurement. Such a child may be viewed as having little quality of life due to her physical limitations coupled with ostracism by her peers. Like the child with spina bifida, she may have little or only intermittent pain, however some might judge her life to be overly burdensome. Similarly, some infants with severe congenital cardiac disease could be judged by some physicians and parents as qualifying for the Groningen Protocol while others would view their life with treatment to be fulfilling and worthwhile. Without certainty regarding **the individual's** perception of her suffering, the Groningen Protocol places infants at risk'.⁹⁶

2007: de eerste Regeling en OM-aanwijzing

Niettegenstaande de (internationale) kritiek, trad op 15 maart 2007 de regeling LZA/LP in werking waarbij de centrale deskundigencommissie werd ingesteld.

Deze commissie bestond uit vijf leden, te weten één jurist (tevens voorzitter), drie artsen en een ethicus. De commissie had tot taak te beoordelen of een arts die een zwangerschap had afgebroken of een levensbeëindiging van een pasgeborene had uitgevoerd daarbij zorgvuldig had gehandeld. De bevindingen van deze commissie zouden dan moeten worden vastgelegd en ter verdere behandeling worden doorgestuurd aan zowel het Openbaar Ministerie als de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

⁹⁵ Zie bijvoorbeeld het kritische artikel van Jotkowitz, Glick & Gesundheit in *AmJBioeth* 2008/11, waarop een reactie volgde van De Vries & Verhagen in hetzelfde tijdschrift. Zie verder Het European Institute of Bioethics dat verwijst naar verschillende kritische internationale publicaties in "Euthanasia of Newborns and The Groningen Protocol (zie: <https://www.ieb-eib.org/ancien-site/pdf/20150204-groningen-eng.pdf>). Onder meer wordt gewezen op de bijdrage van Kodish, *The Lancet* 2008/371. Zie ook artikel in Trouw 18 december 2004 'Reacties – Gronings euthanasieprotocol voor zieke kinderen is 'Hollandse barbarij'. Daarbij moet worden opgemerkt dat de kritiek nog wel eens op onredelijke wijze doorsloeg suggererend dat Nederlandse artsen te vergelijken waren met Nazi's die om eugenetische redenen kinderen zouden vermoorden. Zie hierover ook Dorscheidt 2008, p.176. Dorscheidt wijst er echter ook op dat de juridische toelaatbaarheid van levensbeëindigend handelen een van de moeilijkste punten van het Nederlands gezondheidsrecht blijft.

⁹⁶ Kon, *Theoretical Medicine and Bioethics* 2007 p. 459.

Deze regeling ging vergezeld van een aanwijzing van het Openbaar Ministerie.⁹⁷ Daarin was aangegeven dat het Openbaar Ministerie het oordeel van de deskundigencommissie bij zijn beslissing om al dan niet tot vervolging over te gaan zou betrekken en het opportunititeitsbeginsel in stand zou blijven.

Wat opvalt aan deze regeling van 2007 is dat deze enkel ziet op het *instellen* van de commissie. De vijf zorgvuldigheidseisen over levensbeëindiging van pasgeborenen waren dan ook niet opgenomen in de regeling zelf, maar in de toelichting.

Kort samengevat luiden deze eisen als volgt:

- a) het bestaan van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Hieronder wordt verstaan dat type lijden dat het abstineren van medisch handelen rechtvaardigt omdat ingrijpen medisch zinloos is waarbij er geen twijfel is over diagnose en prognose;
- b) instemming van de ouders met levensbeëindiging;
- c) juiste informatie van de arts aan de ouders (aangaande diagnose en prognose);
- d) consultatie van ten minste één andere onafhankelijke arts;
- e) medisch zorgvuldige uitvoering.

In de Aanwijzing van het Openbaar Ministerie was vervolgens aangegeven tot welke actie een schending diende te leiden. Samenvattend was strafrechtelijke vervolging alleen geïndiceerd bij een schending van de A- en B-eis en bij de D-eis uitsluitend als het gebrek aan consultatie zou leiden tot twijfel aangaan de A-eis.⁹⁸

Conclusie evaluatie Regeling 2013: de regeling functioneert niet

De regeling van 2007 werd in 2013 geëvalueerd. Hierin werd geconstateerd dat de regeling niet voldeed.⁹⁹ Zo was er onduidelijkheid over een aantal zorgvuldigheidseisen, werden niet alle gevallen van LZA en LP gemeld en ontbrak het aan vertrouwen onder artsen.¹⁰⁰

⁹⁷ Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking (Staatscourant 6 maart 2007, nr. 46 / pag. 10).

⁹⁸ Van de Wetering merkt hierover op dat het hier in feite gaat om een 'vanwege het Openbaar Ministerie gepubliceerde toezegging' dat niet vervolgd zal worden als de levensbeëindiging gemeld is en zorgvuldig is bevonden (Van de Wetering 2020, p. 249).

⁹⁹ Van de Wetering beschrijft de conclusie zelfs als 'tamelijk vernietigend' (Van de Wetering 2020, p. 249).

¹⁰⁰ Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen 2013, p. 104. Zie Dorscheidt 2016, TvG 2016/40.

Dat wantrouwen zag met name op de voorzitter van de centrale deskundigencommissie (CDC). In het rapport valt hierover te lezen (onderstreping OM):

*'De problemen zitten deels in de Regeling, in onduidelijkheid ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen en in de angst voor juridische consequenties, maar worden door geïnterviewden ook geweten aan een verstoorde verhouding met de commissie. Zij [toevoeging OM: artsen] vinden dat de deskundigencommissie zich sterk juridisch profileert, met name de voorzitter. Deze profilering draagt volgens hen niet bij aan het vertrouwen dat de artsen in de CDC hebben die zich volgens kinderartsen te juridisch zou profileren. De Regeling had aan de betrokken artsen en instellingen meer rechtszekerheid willen bieden, doordat zij het openbaar ministerie in staat zou stellen tot grote terughoudendheid bij nader onderzoek en/of vervolging in gevallen waarin volgens de deskundigencommissie zorgvuldig was gehandeld. Tegelijk had de Regeling moeten leiden tot meer openheid en melding over de praktijk; daarmee zouden ook transparantie en maatschappelijke controle gediend zijn. De Regeling heeft haar doelen maar zeer beperkt bereikt. Voor LZA zijn er wel meldingen, maar ook daar zijn nog problemen, maar ten aanzien van LP hebben artsen niet meer vertrouwen in de afwikkeling van een melding, mogelijk zelfs minder, dan voor de instelling van de **Regeling**'.*¹⁰¹

De evaluatie gaf dan ook aanleiding de regeling te herzien.

Nieuwe Regeling 2016: minder juridische uitstraling.

De nieuwe Regeling trad in werking op 1 februari 2016.¹⁰² Daarbij ook de Aanwijzing van het Openbaar Ministerie werd gewijzigd. Daarin werd opgenomen dat het oordeel van de beoordelingscommissie niet doorslaggevend is voor de door het Openbaar Ministerie te nemen beslissing, maar dat dit oordeel wel **'zwaar' weegt**.¹⁰³ Ten opzichte van de vorige aanwijzing was woord **'zwaar'** nieuw. In de oude aanwijzing stond dat het oordeel van de centrale deskundigencommissie een **'advies'** is dat het OM **'zal betrekken'** bij zijn oordeel om al dan niet tot vervolging over te gaan.¹⁰⁴

¹⁰¹ Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen 2013, p. 102.

¹⁰² Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Stcr 2016, nr. 3145).

¹⁰³ Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Staatscourant 2017 nr. 69445 1 december 2017).

¹⁰⁴ Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking (Stcr. 6 maart 2007, nr. 46/pag. 10, p. 1, 3).

Het voert te ver alle wijzigingen van de Regeling 2016 te benoemen. De voor dit kader belangrijke aanpassingen volgen hieronder.

- Ten eerste werd de samenstelling van de commissie gewijzigd. De commissie zou voortaan bestaan uit zes in plaats van vijf leden: vier artsen, één jurist en één ethicus. De voorzitter werd voortaan uit het midden benoemd en was niet langer automatisch de jurist. Deze aanpassing had, aldus Dorscheidt, tot doel om tegemoet te komen 'aan de gesignaleerde behoefte om de juridische uitstraling van de commissie te **verminderen**'.¹⁰⁵
- Ten aanzien van de pasgeborenen werden de zorgvuldigheidseisen die in de 2007-versie waren opgenomen in de *toelichting*, nu opgenomen in een *artikel*, namelijk artikel 7 Regeling 2016.¹⁰⁶
- Vermeldenswaardig is dat in de toelichting op artikel 7 van de Regeling in eens ruimte ontstond om ook *toekomstig* lijden aan een levensbeëindiging ten grondslag te leggen.¹⁰⁷ De toelichting vermeldt op dit punt:

*'Doordat de arts de overtuiging moet hebben gekregen dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, vormt in principe alleen het actuele lijden van de pasgeborene het uitgangspunt voor een beslissing tot levensbeëindiging. Echter, er zijn situaties waarin de pasgeborene niet voortdurend, maar wel met regelmaat ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Ook in de gevallen waarin er dan ten tijde van (het besluit tot) de levensbeëindiging geen uitzichtloos en ondraaglijk lijden is, maar dit wel met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid te verwachten valt, kan levensbeëindigend handelen als zorgvuldig worden beoordeeld door de beoordelingscommissie. Het is voorstelbaar dat in die gevallen een beslissing tot levensbeëindiging wordt genomen, om zo ondraaglijk en uitzichtloos lijden te voorkómen, ook al is er op dat moment nog geen sprake van actueel lijden. De beroepsgroepen hebben in 2013 het standpunt 'Medische beslissingen rondom het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige **afwijkingen**' uitgebracht om artsen houvast te bieden bij het **besluitvormingsproces**.'*¹⁰⁸

¹⁰⁵ Dorscheidt 2016, TvG 2016/40, p. 359. Bekend is inderdaad dat de toenmalig voorzitter Hubben niet geliefd was onder artsen vanwege onder meer de door hem in onder meer de jaarverslagen geuite onvrede op uitblijvende meldingen.

¹⁰⁶ De instemming van de ouders en de voorlichting stond bijvoorbeeld in de 2007-versie onder respectievelijk eis b en c, dit werd in de 2016-versie omgedraaid. Dorscheidt merkt in zijn hiervoor genoemde publicatie nog wel op dat 'geen twijfel' is gewijzigd naar 'geen redelijke twijfel'.

¹⁰⁷ Zie ook Van de Wetering 2020, p. 250.

¹⁰⁸ Toelichting op artikel 8 van de Regeling (Stcr. 2016 nr. 3145 26 januari 2016).

Het in de Regeling aangehaalde standpunt van de beroepsgroepen is het standpunt van de KNMG van 28 mei 2013 dat nog steeds geldt.¹⁰⁹

Daarin is onder meer aangegeven:

'De prognose met betrekking tot de huidige en toekomstige gezondheidstoestand is de basis van de beslissing om een levensverlengende behandeling te staken. Daarbij kan de arts in onderlinge samenhang de verwachtingen laten meewegen ten aanzien van de mate van lijden, de zwaarte van het behandeltraject, de levensduur, de mogelijkheden tot communicatie, de mogelijkheden tot zelfredzaamheid en de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit'.¹¹⁰

Dit standpunt werd kritisch ontvangen door de eerder genoemde kinderneurochirurg De Jong. Hij meende dat met dit standpunt de mogelijkheden voor levensbeëindiging van pasgeborenen te snel werden verruimd terwijl de oude controverse (die over *spina bifida*) nog niet was opgelost.¹¹¹

De achterliggende reden om het lijdensbegrip te verruimen (van actueel naar toekomstig lijden) was gelegen in het laten toenemen van het aantal meldingen. Dit blijkt uit een toelichting van Kollée tijdens een rondetafelbijeenkomst in januari 2016, een maand voordat de nieuwe Regeling in werking trad.¹¹² Kollée, op dat moment lid van de beoordelingscommissie LZA/LP, zei over de nieuwe regeling het volgende (onderstreping OM):

'Het aantal meldingen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen (voordien geschat op rond 10 per jaar) beperkte zich echter tot één in die 8 jaar. De regeling voldeed niet omdat artsen niet gemakkelijk overgaan tot melding uit angst voor vervolging en er onduidelijkheden werden ervaren in de geformuleerde zorgvuldigheidscriteria. Er werden dus gevallen van niet-natuurlijke dood, die getoetst hadden moeten worden door de commissie, niet als zodanig gemeld. Deze regeling beantwoordt dus (nog) niet aan de eisen voor een adequate maatschappelijke toetsing van levensbeëindigend handelen bij deze categorie kinderen. Intussen werd de regeling herzien en werden aanpassingen (met enige verruiming van de zorgvuldigheidseisen) doorgevoerd die de drempel om te melden zouden moeten opheffen.

¹⁰⁹ Knmg.nl. Zie ook Van de Wetering die aangeeft dat de KNMG ervan uitging dat de problematiek van uitzichtloos en ondraaglijk lijden ontstaan moet zijn in de neonatale periode, dat wil zeggen de eerste vier weken na de geboorte. (Van de Wetering 2020,p. 254).

¹¹⁰ KNMG standpunt 2013, p. 45.

¹¹¹ Zie De Jong 'Richtlijn of drijfzand?' in *Trouw* in 28 juni 2013, zie ook De Jong & Kompanje, 'We moeten het kind bijstaan' in *Trouw* 2005.

¹¹² De achtergrond van deze bijeenkomst komt verderop in dit kader aan de orde.

Per 1 Februari 2016 zal een nieuwe regeling in werking treden en wordt een nieuwe commissie benoemd (Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen).¹¹³

De verruiming in de Regeling ondervond kritiek bijvoorbeeld van Dorscheidt. Deze vroeg zich onder meer af of de normverruiming gebaseerd was op geobjectiveerde gegevens. Daarbij gaf hij als voorbeeld de discussie onder artsen over het voorkomen van 'gaspen'¹¹⁴ door toediening van spierverslappers. Voor veel Nederlandse kinderarts-neonatologen was nog allerminst uitgekristalliseerd dat die middelen bij **baby's** zouden mogen worden ingezet.

Ook benoemde Dorscheidt de eerder gevoerde discussie over het ondraaglijk en onbehandelbaar lijden bij pasgeborenen met *spina bifida*. Verder wees hij erop dat de normverruiming, los van de operationaliseerbaarheid, ook in juridisch opzicht problematisch is.

Immers, wanneer toekomstig lijden een grond kan zijn voor levensbeëindiging, wordt het risico van te voorbarige levensbeëindiging op de koop toegenomen. Volgens Dorscheidt gaf de gewijzigde Regeling dan ook te weinig rekenschap van de ethische en juridische implicaties van deze normverruiming, waaraan hij toevoegde:

'**Vanwege** het huidig ineffectief maatschappelijk toezicht op de bestaande LP-praktijk, de thans van overheidswege gefaciliteerde overwegend medische toetsing van die praktijk en de tegelijk ingevoerde versoepeling van de geldende LP-normering betekent de nieuwe Regeling aangaande LP vooral in mensenrechtelijk opzicht (meer dan) een stap **achteruit**.'¹¹⁵

Hoe problematisch het lijdensbegrip bij kinderen is, werd ook door onze zuiderburen erkend. Zorgnet Vlaanderen¹¹⁶ wees erop dat lijden persoons gerelateerd is en dat:

'(...) in deze patiëntenpopulatie vaak sprake [is] van in de toekomst te verwachten lijden. We denken hier aan chronische pijn, het ontbreken van zelfredzaamheid door een ernstig gestoorde (senso)motorische ontwikkeling, de afwezigheid van de mogelijkheid tot verbale en non-verbale communicatie, de afhankelijkheid van het medische circuit, enzovoort. Zijn artsen in staat om in te schatten of, en in welke mate, er in de toekomst sprake zal zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden? Onderzoek bij oudere kinderen en volwassenen met spina bifida toont aan dat zij hun levenskwaliteit hoger inschatten dan artsen dat bij hun

¹¹³ Positionpaper Kollée bij rondetafelbijeenkomst 22 januari 2016, (geraadpleegd via tweedekamer.nl).

¹¹⁴ Gasping is naar lucht happen.

¹¹⁵ Dorscheidt 2016, *TvG* 2016/40, p 363.

¹¹⁶ Zorgnet is een koepelorganisatie van de Vlaamse algemene ziekenhuizen, initiatieven uit de geestelijke gezondheidszorg en social profit voorzieningen uit de ouderenzorg.

geboorte deden (Hunt et al. 2003, Bowman et al. 2001). In ieder geval is duidelijk dat het begrip **'uitzichtloos** en **ondraaglijk lijden'** een andere betekenis heeft wanneer het pasgeborenen betreft dan wanneer het gaat om bijvoorbeeld wilsbekwame terminale personen die zelf aangeven actueel ondraaglijk te lijden (Kompanje et al. 2005).¹¹⁷

Zorgnet wees daarbij ook op verschillende redenen die het problematisch maakt om te werken met **'kwaliteit** van leven **overwegingen'**, zoals het risico dat bestaat dat belangen van anderen (ouders, de samenleving) een rol gaat spelen, het hier gaat om een **'inherente onzekerheid'** (is het wel redelijk om rekening te houden met een Worst case scenario?) en de onterechte gelijkshakeling van **'gehandicapt zijn'** met **'ongelukkig zijn'**.

1.4 Tussenconclusie

Op aanwijzing van de minister van Justitie Sorgdrager werden begin jaren '90 twee artsen, Prins en Kadijk, vervolgd. De gerechtshoven erkenden het beroep van de artsen op noodtoestand en de artsen werden ontslagen van alle rechtsvervolging.

Deze gunstige jurisprudentie kon niet voorkomen dat de schrik er onder artsen goed in zat. Dit had onder meer tot gevolg dat artsen in Groningen niet bereid waren om het leven van baby Bente in 2001 te beëindigen en daarmee verder lijden te stoppen. Om deze situaties te voorkomen, stelden Verhagen en Sauer een lokaal Gronings protocol op dat was gebaseerd op een analyse van de 22 door het Openbaar Ministerie (op basis van de criteria in Prins en Kadijk) geseponeerde zaken, allemaal kinderen met *spina bifida*.

De gefundeerde kritiek van De Jong e.a. (over onder meer de beoordeling van het lijden bij spina bifida) ten spijt, werd het protocol in 2005 door de NVK aanvaard als landelijke richtlijn. Vervolgens lag dit protocol ten grondslag aan de Regeling uit 2007 waarmee een beoordelingscommissie werd ingesteld. Het doel hiervan was om de meldingsbereidheid te vergroten. Omdat het aantal meldingen niet toenam, werd de regeling in 2016 aangepast. De commissie werd minder juridisch ingericht en ten aanzien van de pasgeborenen werd de regeling verruimd doordat toekomstig lijden ten grondslag zou kunnen liggen aan actieve levensbeëindiging. Het Openbaar Ministerie was bereid het advies van de commissie zwaar te laten wegen in de juridische beoordeling.

Na Kadijk en Prins werd geen enkele arts meer vervolgd, maar zoals hierna zal blijken, stelde dit artsen niet gerust.

¹¹⁷ Advies 14, Zorgnet Vlaanderen 2009.

2 - De achtergrond van de ontwerpregeling 1-12 jarigen

In deze paragraaf wordt eerst ingegaan op de achtergrond van de ontwerpregeling die tot stand kwam nog voordat de Regeling LZA/LP was geëvalueerd. De paragraaf wordt afgesloten met enkele bespiegelingen.

2.1 2015-2020: van een NVK-standpunt naar ontwerpregeling

In de periode van 2015 werden de eerste stappen gezet op weg naar de ontwerpregeling. Deze periode ving aan op 19 juni 2015 toen de NVK een standpunt publiceerde ten aanzien van actieve levensbeëindiging bij kinderen.¹¹⁸

2015 NVK standpunt: onderzoek nodig

Strekking van het NVK-standpunt was dat er gericht onderzoek zou moeten plaatsvinden naar **'de** belangrijkste knelpunten bij de huidige zorg rond het levenseinde in de leeftijdsgroep 1-12 jaar zodat **'maatwerk'** beschikbaar komt waar deze kinderen recht op **hebben'**. De NVK stelde tevens voor om de werkelijke wilsbekwaamheid aan te houden voor euthanasie (i.p.v. de ondergrens van 12 jaar) en voorts om de bestaande Regeling LZA ook te laten toezien op kinderen ouder dan 1 jaar.

Welke concrete knelpunten er waren, werden in het NVK-standpunt niet benoemd. Dat het zou gaan om juridische knelpunten lijkt onwaarschijnlijk. Na de zaken Prins en Kadijk in de midden jaren **'90** werden er immers geen artsen meer vervolgd voor levensbeëindigend handelen bij zieke kinderen.

Het standpunt van de NVK lijkt eerder ingegeven te zijn door ontwikkelingen in België die ook de discussie rond levensbeëindiging bij kinderen in Nederland deed herleven.¹¹⁹ In België werd namelijk in 2014 de euthanasiewetgeving gewijzigd waardoor in België voortaan ook verzoeken van **'oordeelsbekwame'** minderjarigen mochten worden gehonoreerd.¹²⁰

Dat er geen zicht was op specifieke knelpunten lijkt ook door de NVK zelf te worden erkend, gelet op de passage in het standpunt waar wordt opgemerkt:

'Tot nu toe is er weinig systematisch onderzoek geweest naar de vraag hoe kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar overlijden en op welke onderdelen van de zorg voor het levenseinde knelpunten worden ervaren.

¹¹⁸ <https://zoek.officiëlebevestigingen.nl/blg-733993.pdf>. Standpunt van de NVK vertegenwoordigd door: Prof. Dr. A.P. Bos (voorzitter), Prof. Dr. A.A.E. Verhagen, Hoogleraar Kindergeneeskunde UMCG en Dr. M.C. de Vries, kinderarts en medisch ethicus LUMC.

¹¹⁹ Zie o.a. Visser, *MC* 2014/8 en Van de Wetering 2020, p. 212.

¹²⁰ Dorscheidt gaat in zijn advies in op de verschillen met de Belgische wetgeving (zie: Advies Dorscheidt 2022, p. 8).

Het vinden van een antwoord op deze vragen vereist goed wetenschappelijk onderzoek en dat vraagt **tijd**'.

Het NVK-standpunt gaf de toenmalig minister van VWS Schipper aanleiding de subsidieaanvraag voor het aangekondigde onderzoeksvoorstel te honoreren en een expertmeeting te organiseren. Daarbij zou moeten worden gekeken naar problematiek rondom levensbeëindiging bij jonge kinderen alsmede naar de opties tot het aanpassen van wet- en regelgeving.

Een oproep vanuit de expertmeeting aan de NVK om een multidisciplinair steunpunt in te richten (waarmee kinderartsen geadviseerd zouden worden over zorg rondom het levenseinde) werd opgevolgd en financieel gesteund door de minister.¹²¹

Rondetafelbijeenkomst 2016: zorg over het strafrecht

Het voorstel van de NVK werd tevens onderwerp van een door de overheid georganiseerde rondetafelbijeenkomst die plaatsvond op 22 januari 2016.

Wat opvalt in die bijeenkomst is dat vooral artsen spreken over de angst voor vervolging en de noodzaak om meer garanties te verkrijgen om niet vervolgd te worden.

Enkele relevante passages uit de positionpapers van deelnemers in dit verband, volgen hieronder (onderstrepingen toegevoegd door OM):

Kinderarts Verhagen:¹²²

Als ouders een arts in de bovengenoemde situaties om opzettelijke levensbeëindiging vragen, zal de kinderarts daarmee in de huidige situatie in beginsel niet willen instemmen, omdat dit strafrechtelijk is verboden en tot vervolging kan leiden. De in de wet geformuleerde mogelijke uitzondering op dat verbod ('noodtoestand') geeft aan kinderartsen in de praktijk te weinig houvast en te weinig vertrouwen om op niet-vervolging door het OM te kunnen rekenen

Verlooy, kinderarts oncoloog/hematoloog in Antwerpen:¹²³

'Het depenaliseren van het uitvoeren van een euthanasie bij minderjarigen geeft aan de medicus een duidelijker wettelijk kader van handelen waardoor hij/zij dit gesprek - leidend naar een shared decision making – meer in de richting van de minderjarig zelf kan **sturen**.'

¹²¹ Kamerstukken II 2015/16, 32 647, nr. 52

¹²² Positionpaper E. Verhagen, kinderarts Beatrix Kinderziekenhuis en UMCG (rondetafelbijeenkomst 22 januari 2016, geraadpleegd via tweedekamer.nl).

¹²³ Positionpaper Verlooy bij rondetafelbijeenkomst 22 januari 2016, (geraadpleegd via tweedekamer.nl).

Kinderarts De Vries in het LUMC stelde:¹²⁴

'In theorie' is levensbeëindiging op verzoek bij wilsbekwame kinderen onder 12 jaar mogelijk, door een beroep op de **'overmacht'** bepaling uit art. 40 Wetboek van Strafrecht. Ik pleit ervoor dat deze bepaling concreter wordt ingevuld, zodat voor de kinderarts duidelijker is wanneer hij kan vertrouwen op niet-vervolging.'

De angst voor het strafrecht werd amper tegengesproken op de bijeenkomst, wellicht omdat er geen strafrechtsjuristen aanwezig waren.¹²⁵ Enig tegengeluid was afkomstig van Suzanne van de Vathorst.

Deze hoogleraar **'kwaliteit** van de laatste levensfase en van **sterven'** van het AMC zei:¹²⁶

Het is niet zo dat actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen de 1 en de 12 onmogelijk is. Een arts die meent dat actieve levensbeëindiging de enige barmhartige oplossing is, kan een beroep doen op overmacht, voortkomend uit een conflict van plichten. De plicht om het lijden te verlichten conflicteert dan immers met de plicht het leven te beschermen. Voordat de regeling voor late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging tot 1 jaar (LZA-LP) er was, en voordat de Wet Toetsing Levensbeëindiging (WTL) er was, was dit de rechtvaardiging voor alle vormen van actieve levensbeëindiging, die ook door de rechter en het Openbaar Ministerie werd aanvaard.

De hiervoor genoemde citaten maken twee dingen duidelijk. Ten eerste dat dat het onder artsen een stevig verankerd sentiment is dat de noodtoestand geen goed vangnet is en vervolging reëel is.¹²⁷ Ten tweede dat artsen verwachten dat ze meer duidelijkheid krijgen als de strafbaarstelling komt te vervallen.

¹²⁴ Positionpaper De Vries bij rondetafelbijeenkomst 22 januari 2016, (geraadpleegd via tweedekamer.nl).

¹²⁵ Aan de bijeenkomst namen vooral gezondheidsjuristen en artsen deel, evenals belangenroepen. Strafrechtsjurist ontbraken.
https://www.tweedekamer.nl/debat_en_vergadering/commissievergaderingen/details?id=2015A04417.

¹²⁶ Positionpaper Suzanne van de Vathorst bij rondetafelbijeenkomst 22 januari 2016, (geraadpleegd via tweedekamer.nl).

¹²⁷ In 2006 verscheen zelfs een roman van kinderpulmonoloog Paul Brand **"De Stoel van God"** dat handelt over een fictieve arts die door het Openbaar Ministerie wordt vervolgd (en door de rechtbank wordt veroordeeld) voor moord wanneer hij euthanasie verleent aan een kind met taaislijmziekte. De rechtszaak heeft echter nooit plaatsgehad.

2019: onderzoeksresultaten

Het door de minister van VWS aangekondigde onderzoek was gereed in september 2019 en leidde tot het rapport '**medische** beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)'¹²⁸.

Hierin viel te lezen dat er een grijs gebied is tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging en artsen voorzichter handelen '**uit** angst voor **repercussies**'. Door deze angst zou het lijden kunnen toenemen.

In het rapport wordt een arts geciteerd die zegt:

"Ik begrijp vanuit huisartsen weleens, dat ze denken zodra je ervan afwijkt: oh jee we gaan nu eigenlijk, we gaan meer geven, dus we gaan eigenlijk richting euthanasie. Dat is natuurlijk het, het Tuitjenhorn-fenomeen, om het dan maar zo te zeggen, waar **dan...** wat daar dan wel of niet precies gegeven mag worden, iedereen is zich daar natuurlijk rot van geschrokken (..)".¹²⁹

Uit het onderzoek bleek dat een grote meerderheid van de ondervraagde artsen vond dat er een wettelijke regeling zou moeten komen.¹³⁰

Niet alle artsen hadden overigens bezwaar tegen een verbod op levensbeëindiging. Van de Wetering die in haar dissertatie uit 2020 een bewerking publiceerde van het hiervoor genoemde onderzoeksrapport, vermeldt bijvoorbeeld dat een aantal artsen had aangegeven het wel prettig te vinden dat actieve levensbeëindiging niet is toegestaan. Dit 'omdat ze daarmee ook niet hoeven te overwegen of ze het in bepaalde situaties acceptabel zouden vinden of zouden willen toepassen'.¹³¹

Bij brief van 28 september 2019 zond de minister VWS De Jonge het rapport aan de Tweede Kamer.¹³² Die avond besteedde Nieuwsuur aandacht aan het thema en werden de onderzoekers geïnterviewd.

¹²⁸ Rapport, '**medische** beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)', ongedateerd, van Brouwer, Van der Heide, Hein, Maeckelberghe, Verhagen & Van de Wetering. Zie ook het artikel dat een jaar eerder verscheen waarin drie van deze onderzoekers de minister al opriepen tot legalisering van euthanasie van kinderen en verruiming van de bestaande regeling (Brouwer, Kaczor, Battin, Maeckelberghe, Lantos & Verhagen in *Pediatrics* 2018/141, p. 4).

¹²⁹ Rapport '**medische** beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)', pdf pagina 29. Ook Van de Wetering vermeldt dat een artsen 'vergaande juridische inmenging' in hun medisch professionele handelen onwenselijk vinden (Van de Wetering 2020, p. 229).

¹³⁰ Rapport '**medische** beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)', pdf pagina 35-36 (79%).

¹³¹ Van de Wetering 2020, p. 227-228 (Van de Wetering was ook betrokken als onderzoekster bij het 'rapport medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)').

¹³² Brief van 28 september 2019 met kenmerk 1578258-194940-PG.

Over de zorgen waarmee artsen worstelen zei een van hen:

'Je wilt niet de arts zijn die zijn hoofd op het hakblok legt en dan maar moet wachten op het oordeel van een rechter of je het goed gedaan hebt of **niet**.'¹³³

Een bijzondere uitspraak gelet op het feit dat er sinds de jaren '90 geen enkele rechtszaak meer was geweest.

In zijn brief van 28 september 2019 zegde de minister toe in gesprek te zullen gaan met de onderzoekers zodat zij de uitkomsten van het onderzoek en de aanbevelingen konden toelichten.

Vervolgens liet de minister De Jonge bij brief van 13 oktober 2020 de Tweede Kamer weten dat hij zou overgaan tot uitwerken van een regeling voor levensbeëindiging van 'ongeneeslijk' zieke kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en bij wie alle mogelijkheden van palliatieve zorg niet toereikend zijn om hun lijden te **verlichten**'. In zijn brief schatte de minister in dat het aantal kinderen dat onder de regeling zou vallen klein zou zijn. Gedacht werd aan 5 tot 10 kinderen per jaar.¹³⁴

De minister benadrukte daarbij dat het zou gaan om '**kinderen** waarvan verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd zullen **overlijden**.'¹³⁵

2.2 Enkele bespiegelingen

De beslissing van de minister om de Regeling uit te breiden is opvallend te noemen in het licht van het feit dat de controverse over het Gronings protocol nooit is uitgediscussieerd. Dat die controverse enkel zag op kinderen die leden aan *spina bifida*, doet hieraan niet af. Aan de discussie lag namelijk een principiële bezwaar ten grondslag te weten het gebrek aan consensus onder artsen hoe lijden bij kinderen moet worden gedefinieerd.

Dan gaat het bijvoorbeeld om de vraag of wanneer wordt overwogen om het leven van een kind te beëindigen, dit dan uitsluitend kan geschieden wanneer het kind actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijdt, of dat in die afweging ook toekomstig lijden (kwaliteit van leven) mag worden betrokken.

¹³³ Onderzoekster M. Brouwer in Nieuwsuur van 28 september 2019 (raadpleegbaar via: https://www.npostart.nl/nieuwsuur/28-09-2019/VPWON_1303266).

¹³⁴ Dit is ook het aantal dat Verhagen noemde in de uitzending van Nieuwsuur van 28 september 2019 (raadpleegbaar via: https://www.npostart.nl/nieuwsuur/28-09-2019/VPWON_1303266). Het is de vraag of het aantal niet hoger ligt. In haar positionpaper voor de rondetafelbijeenkomst van 22 januari 2016 sprak kinderarts oncoloog Schouten-Van Meeteren over circa 100 kinderen per jaar met kanker bij wie palliatieve zorg geen adequate manier is om pijn te bestrijden (tweedekamer.nl).

¹³⁵ *Kamerstukken II 2020/21 32 647*, nr. 82, p. 3. Deze voorwaarde werd evenwel in de ontwerpregeling los gelaten.

Hierover bestaat tot op heden geen communis opinio. Zo toonde de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) zich tijdens de rondetafelbijeenkomst uit 2016 kritisch op het NVK-standpunt dat pleitte voor verruiming van euthanasie naar kinderen en wees daarbij op haar eerdere handreiking uit 2013. Belangrijkste redenen tegen verruiming van euthanasiemogelijkheden waren volgens de NVAVG:

‘Het is vrijwel onmogelijk om een betrouwbaar oordeel te geven over de ernst van het lijden en de kwaliteit van leven van een wilsonbekwaam persoon met een verstandelijke beperking. (...) Een verruiming van de wet zou voeding kunnen geven aan maatschappelijke opvattingen waarin de beschermwaardigheid van het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking impliciet of expliciet betwijfeld wordt. Dit zou het maatschappelijke draagvlak voor goede zorg aan deze mensen kunnen ondermijnen.’¹³⁶

Kritisch was ook de op christelijke leest geschoeide Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV) die er in de positionpaper onder meer wijst op het onderscheid tussen actueel en toekomstig lijden en het verschil van inzicht tussen artsen hierover:¹³⁷

‘**Tussen** kinderartsen bestaan er verschillende inzichten over de mate van (toekomstig) lijden. Sommigen zijn van mening dat er een te strakke begrenzing van het criterium ‘**acuut lijden**’ wordt gehanteerd. Anderen vinden dat het ontbreken van objectieve criteria voor het maken van een inschatting over de mate van (toekomstig) lijden een reden moet zijn om euthanasie bij minderjarigen niet toe te staan. De NPV deelt dit standpunt. De NPV vindt de verschuiving van het criterium acuut uitzichtloos en ondraaglijk lijden naar toekomstig lijden onwenselijk. Op deze manier komt de nadruk steeds meer te liggen op ‘**gebrek aan kwaliteit van leven**’ van het kind in plaats van het verlichten van acuut lijden waarvoor in de meeste gevallen een bepaalde vorm van palliatieve zorg kan worden **ingezet**’.

Deze belangrijke en niet afgeronde discussie onder artsen over het lijden bij kinderen, lijkt echter te worden ingehaald door opnieuw de angst onder artsen voor het strafrecht.

¹³⁶ Positionpaper van Niezen-De Boer bij rondetafelbijeenkomst 22 januari 2016. Van Niezen-De Boer was arts verstandelijk gehandicapten (AVG), (geraadpleegd via tweedekamer.nl). Hoe complex beoordeling van kwaliteit van leven is, komt ook naar voren in een Amerikaanse studie. Uit die studie volgt dat artsen en ouders verschillend denken over wat onder kwaliteit van leven wordt begrepen (Adams e.a., *Journal of Perinatology* 2020, p. 1817).

¹³⁷ Positionpaper NPV bij rondetafelbijeenkomst 22 januari 2016, (geraadpleegd via tweedekamer.nl).

Over het beroep op de rechtvaardigingsgrond van overmacht dat artsen onder bepaalde omstandigheden toekomt, schreef de minister (onderstreping OM):

'Geconstateerd is echter dat artsen zich met dit handelingsperspectief juridisch niet voldoende beschermd voelen, mede omdat er voor de groep kinderen van 1 tot 12 jaar geen uitwerking is van de strafuitsluitingsgrond. Voor late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeboren (tot 1 jaar) is er wel een uitwerking van deze strafuitsluitingsgrond. Dit is vormgegeven in de Regeling LZA/LP.'¹³⁸

3 - Het internationaalrechtelijk kader

Gebleken is hoe vanaf de jaren '90 het strafrecht de facto, geleidelijk aan, meer op afstand is komen te staan. In de onderhavige paragraaf wordt stil gestaan bij de vraag hoe zich deze ontwikkeling verhoudt tot het mensenrechtelijk kader. Hierin ligt de nadruk op het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens (EVRM), maar opgemerkt moet worden dat ook het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (IVRK)¹³⁹ een belangrijk kader biedt. Dit omdat hieruit volgt dat de bij dit verdrag aangesloten lidstaten hun wetten en regels in lijn moeten brengen met de uitgangspunten van dit verdrag.

Volstaan wordt met het benoemen van enkele belangrijke verdragsbepalingen:

- artikel 3 IVRK: de belangen van het kind staan voorop bij het nemen van maatregelen die kinderen raken;
- artikel 4 IVRK: lidstaten moeten alles doen wat in hun macht ligt om kinderrechten te verwezenlijken;
- artikel 23 IVRK: gehandicapte kinderen hebben recht op bijzondere zorg van de overheid. Zij moeten een volwaardig en behoorlijk leven kunnen leiden;
- artikel 24 IVRK: kinderen hebben recht op de best mogelijke gezondheid en het recht op gezondheidszorg.

3.1 EVRM: positieve verplichtingen

Artikel 2 EVRM waarborgt het recht op leven, het meest fundamentele recht van alle mensenrechten.¹⁴⁰ Hoewel artikel 2 EVRM een inbreuk op dit recht niet volledig uitsluit, en het in die zin een relatief recht is, is die

¹³⁸ *Kamerstukken II 2020/21 32 647, nr. 82, p. 3-4.*

¹³⁹ VN-verdrag inzake de rechten van het kind van 20 november 1989 (in Nederland trad dit verdrag in werking op 8 maart 1995). Een ander belangrijk verdrag is het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van 13 december 2006, dat ook op kinderen ziet. In dit verdrag, dat vanaf 2016 ook in Nederland geldt, is het recht op leven (in artikel 10) bevestigd. Het voert voor dit achtergrondkader te ver alle verdragen te behandelen.

¹⁴⁰ Harris e.a. 2018, p. 205, Schabas 2015, p. 250.

inbreuk alleen toegestaan indien dit *'no more than absolutely necessary'* is in de gevallen die worden genoemd in artikel 2 lid 2 EVRM.¹⁴¹

Het zware gewicht dat het recht van artikel 2 EVRM heeft, blijkt daarnaast uit het feit dat dit recht een *Notstandfest*-karakter heeft. Doordat het recht is opgenomen in artikel 15 lid 2 EVRM, betekent dit concreet dat het recht op leven zelfs niet kan worden opgeschort als een verdragsstaat zich in een algemene noodtoestand bevindt.¹⁴²

Artikel 2 EVRM brengt voor verdragsstaten zowel negatieve als positieve verplichtingen met zich mee. Dit betekent dat verdragsstaten zich niet alleen moeten onthouden van gedragingen die indruisen tegen dit recht maar ook concreet actie moeten ondernemen om ieders recht op leven te verzekeren. Ten aanzien van deze positieve verplichting, geldt dat van de verdragsstaten wordt verlangd dat deze beschikken over regelgeving die levensbeëindiging verbiedt en ook dat deze regelgeving wordt geflankeerd door een effectief handhavingsapparaat.¹⁴³ Strafrecht wordt daarbij gezien als het enige toepasselijke juridisch kader wanneer het gaat om opzettelijk levensbeëindigend handelen.¹⁴⁴

Opzettelijke levensbeëindiging op verzoek van de betrokkene zelf vormt hierop een uitzondering. Sinds de zaak *Pretty tegen het Verenigd Koninkrijk* wordt namelijk aangenomen dat lidstaten het zelfgekozen levenseinde niet strafbaar hoeven te stellen.¹⁴⁵ Het belang van deze zaak ligt hierin dat het EHRM, stelde dat wanneer een wettelijke regeling een ernstig zieke patiënt belemmert om zijn of haar leven te beëindigen teneinde zich daarmee een onwaardig en ellendig sterven te besparen, die wetgeving openstaat voor toetsing aan de eisen van artikel 8 lid 2 EVRM (*'pressing social need'*). Dit is nadien ook door het hof in Straatsburg herhaald.¹⁴⁶

¹⁴¹ Aangenomen wordt dat de noodzakelijkheidstoets van artikel 2 EVRM een zwaardere toets is dan de proportionaliteitstoets van artikel 8 lid 2 EVRM.

¹⁴² Een uitzondering wordt gemaakt voor *'deaths resulting from lawful acts of war'*.

¹⁴³ Harris e.a. 2018, p. 206, Schabas 2015, p. 255.

¹⁴⁴ Bij artsen kan worden volstaan met een civiele of tuchtrechtelijke reactie wanneer sprake geen sprake is van opzet, maar bijvoorbeeld dood door schuld.

¹⁴⁵ EHRM 29 april 2002, ECLI:CE:ECHR:2002:0429JUD000234602. Het EHRM overwoog in deze zaak bijvoorbeeld: **'Without** in any way negating the principle of sanctity of life protected under the Convention, the Court considers that it is under Article 8 that notions of the quality of life take on significance. In an era of growing medical sophistication combined with longer life expectancies, many people are concerned that they should not be forced to linger on in old age or in states of advanced physical or mental decrepitude which conflict with strongly held ideas of self and personal **identity'**.

¹⁴⁶ Zie EHRM 20 januari 2011, ECLI:CE:ECHR:2011:0120JUD003132207, r.o. 51 (*Haas tegen Zwitserland*), en EHRM (Grand Chamber) 5 juni 2015, ECLI:CE:ECHR:2015:0605JUD004604314 (*Lambert e.a. tegen Frankrijk*).

Deze jurisprudentie waarin het recht op privéleven wordt afgewogen tegen het recht op leven, is voor de ontwerpregeling echter niet relevant. Immers, de ontwerpregeling handelt niet om levensbeëindiging *op* verzoek, maar om actieve levensbeëindiging van wilsonbekwamen en derhalve *zonder* verzoek.¹⁴⁷

Artikel 2 EVRM kan in dit type zaken dus niet worden genuanceerd en verplicht de overheid derhalve tot het nemen van effectieve maatregelen ter bescherming van het recht op leven.

Aangenomen wordt dat deze plicht ook consequenties heeft voor het materiële strafrecht. Vellinga-Schootstra & Vellinga wijzen er bijvoorbeeld op dat het niet toereikend is om wetgeving te hebben die het alleen *theoretisch* mogelijk maken om strafrechtelijk op te treden wanneer een inbreuk op het leven is gemaakt. De strafbepaling moet, in andere woorden, praktisch en handhaafbaar zijn.¹⁴⁸

Dit betekent uiteraard niet dat er altijd vervolging moet worden ingesteld en ook niet dat de uitkomst van een dergelijk onderzoek moet zijn dat een veroordeling volgt. Het bestaan van een 'veiligheidsklep' zoals de wettelijke strafuitsluitingsgrond van artikel 40 WvSr (overmacht) staat dan ook geenszins op gespannen voet met 2 EVRM. Ook hoeft het creëren van een wettelijke rechtvaardigingsgrond voor levensbeëindiging, als uitzondering op de strafbaarstelling, niet in strijd te zijn met artikel 2 EVRM.¹⁴⁹

Wat het Hof in Straatsburg bij opzettelijke levensbeëindiging enkel vereist is dat adequaat onderzoek kan worden gedaan indien dit nodig is. Dit wil zeggen dat de feiten kunnen worden vastgesteld en bij een verdenking van een strafbaar feit verdachten strafrechtelijk ter verantwoording kunnen worden geroepen.¹⁵⁰

3.2 Tussenconclusie

De wetgeving van de bij het verdrag van Rome aangesloten verdragsstaten zal dus moeten voorzien in een adequate regeling die opzettelijke levensbeëindiging *zonder* vrijwillig en weloverwogen verzoek voorkomt.

¹⁴⁷ Dat aan de levensbeëindiging een verzoek van ouders ten grondslag ligt doet hieraan niet af nu artikel 2 EVRM een onvervreemdbaar recht is en toestemming van ouders (of anderen) niet in de plaats kan treden van degene wiens leven wordt beëindigd).

¹⁴⁸ Vellinga-Schootstra & Vellinga 2008, p. 30.

¹⁴⁹ Zie ook Advies Mevis 2022, p. 7.

¹⁵⁰ Een strafrechtelijke reactie is niet vereist als de dood niet het gevolg is van opzettelijk handelen van een arts. In die gevallen kan de mogelijkheid van een tuchtrechtelijke- of civiele actie volstaan. Zie: EHRM 17 januari 2002, ECLI:CE:ECHR:2002:0117JUD003296796 (*Calvelli en Ciglio tegen Italië*) r.o. 51 en EHRM 17 januari 2008, ECLI:CE:ECHR:2008:0117JUD005954800 (*Dodov tegen Bulgarije*) r.o. 87.

Strafwetgeving alleen is niet voldoende, er moet tevens worden voorzien in een adequaat handhavingsapparaat om bij een vermoedelijke inbreuk op artikel 2 EVRM, adequaat en onafhankelijk onderzoek te kunnen doen. Dat onderzoek moet effectief zijn, hetgeen onder meer betekent dat waar nodig, afhankelijk van de onderzoeksresultaten, verdere stappen kunnen worden gezet.¹⁵¹

Nederland voldoet aan de positieve verplichting die artikel 2 EVRM met zich meebrengt. Immers, levensbeëindiging zonder verzoek is strafbaar gesteld, onder andere in artikel 287 WvSr (doodslag) en 289 WvSr (moord). Daarnaast beschikt Nederland ter bescherming van deze strafrechtelijke norm ook over adequate handhavingsmiddelen. Nu elke niet-natuurlijke dood moet worden gemeld bij de officier van justitie, bestaat de mogelijkheid om potentiële levensdelicten strafrechtelijk te onderzoeken.¹⁵² De wettelijke algemene strafuitsluitingsgrond van overmacht (40 WvSr) is geen inbreuk op 2 EVRM. De positieve verplichting die artikel 2 EVRM met zich meebrengt is geen resultaats- maar inspanningsverplichting (het ziet op het mogelijk maken van adequaat onderzoek). Ook hoeft een bijzondere wettelijke strafuitsluitingsgrond voor levensbeëindiging niet af te stuiten op artikel 2 EVRM.

4 – Evaluatie LZA/LP 2022: niet aflatende zorg over het strafrecht

In deze paragraaf wordt kort stil gestaan bij de het evaluatierapport dat in februari 2022 verscheen van de (tweede) evaluatie van de Regeling LZA/LP.¹⁵³

Ten aanzien van de levensbeëindiging pasgeborenen werd daar onder meer het volgende geconstateerd:

- De regeling functioneert nog nauwelijks, veel artsen blijven ook onder de nieuwe regeling zoeken naar alternatieven om op die manier niet aan melding en met name toetsing in twee instanties onderworpen te hoeven zijn.¹⁵⁴
- De tweede toets door het Openbaar Ministerie wordt door artsen ervaren als zeer belastend. Hierbij merken onderzoekers op dat die dubbele toets ook "**betwistbaar**" is omdat er geen twijfels zijn over de kwaliteit van de oordelen van de Beoordelingscommissie.¹⁵⁵

¹⁵¹ Zie ook Buijsen, *NJB* 2006/15, p.835.

¹⁵² Ook voor euthanasie (levensbeëindigend handelen op verzoek) geldt dat deze niet natuurlijke dood moet worden gemeld bij de officier van justitie. De WtI blijft in dit kader verder onbesproken.

¹⁵³ Evaluatie Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Den Haag: ZonMw, februari 2022).

¹⁵⁴ Evaluatierapport LZA/LP 2022, p. 14.

¹⁵⁵ Evaluatierapport LZA/LP 2022, p. 13.

- Er is geen indicatie dat er wel levensbeëindiging van pasgeborenen wordt uitgevoerd maar niet wordt gemeld.¹⁵⁶
- Het ontbreken van meldingen wordt vermoedelijk veroorzaakt doordat artsen grote zorgen hebben over mogelijke strafrechtelijke consequenties.¹⁵⁷ Zo schrijft een lid van de beoordelingscommissie de angst voor vervolging toe aan de strafrechtelijke context omdat vervolging niet volledig kan worden uitgesloten.¹⁵⁸
- Het lijden wordt door artsen gezien als het 'aller moeilijkste' onderdeel van de Regeling, bijvoorbeeld als het gaat om de vraag in hoeverre kwaliteit van leven een rol mag spelen in de beoordeling. De vraag naar het lijden is echter van groot belang omdat het OM dit ziet als een substantiële eis en het risico van '**strafrechtelijke consequenties**' bestaat.¹⁵⁹

Om die reden komen de onderzoekers met een voorstel om het strafrecht, opnieuw, meer op afstand te plaatsen. De onderzoekers deden namelijk onder meer de aanbeveling dat een oordeel '**zorgvuldig**' van de Beoordelingscommissie over levensbeëindiging pasgeborene '**een** eindoordeel is waarop geen herbeoordeling door het OM hoeft te **volgen**'.¹⁶⁰ Daarnaast werd, mede in het licht van de voorgestelde uitbreiding van de regeling, in overweging gegeven om de materie te regelen in een wet in formele zin om zo de doelen van rechtszekerheid en vertrouwen in de Regeling te versterken.¹⁶¹

5 - De gesignaleerde tendens

Na de zaken Kadijk en Prins is geen enkele arts meer vervolgd voor levensbeëindiging van een uitzichtloos en ondraaglijk lijdend kind. Dit geldt overigens ook voor late zwangerschapsafbrekingen. En hoewel het strafrecht na die tijd steeds verder op afstand werd geplaatst, nam de angst voor dat strafrecht niet af. Zaken waarin sprake is van levensbeëindiging bij pasgeborenen worden nauwelijks gemeld. Sinds de eerste regeling in 2006 zijn drie gevallen door de Beoordelingscommissie onderzocht.¹⁶²

Om die reden wordt ook nu weer voorgesteld het strafrecht verder op afstand te plaatsen. In het recente evaluatierapport wordt zelfs getwijfeld aan de meerwaarde van de strafrechtelijke toets.

¹⁵⁶ In het rapport ontbreekt een regel tekst, maar uit de context kan worden opgemaakt dat er geen LP wordt uitgevoerd.

¹⁵⁷ Evaluatierapport LZA/LP 2022, p. 10.

¹⁵⁸ Evaluatierapport LZA/LP 2022, p. 115.

¹⁵⁹ Evaluatierapport LZA/LP 2022, p. 81.

¹⁶⁰ Aanbeveling 20, zie evaluatierapport LZA/LP 2022, p. 14, 136.

¹⁶¹ Aanbeveling 21, zie evaluatierapport LZA/LP 2022, p. 14, 137. Hieruit blijkt dat de onderzoekers het denkbaar achten om aanbeveling 20 (oordeel commissie als eindoordeel) los te zien van aanbeveling 21 (het vereiste van een wet in formele zin).

¹⁶² De oordelen zijn openbaar gemaakt via lzalp.nl. Het gaat om de zaken LP-2009-001, LP-2015-01 en LP-2017-001.

De onderzoekers schrijven:

'Voor een beoordeling in twee instanties lijkt vooral iets te zeggen als alleen langs die weg de eenheid of de kwaliteit van de oordelen kan worden bewaakt, of als het om nadere interpretatie van de zorgvuldigheidseisen uit de Regeling gaat. Maar dat alles lijkt niet het (primaire) doel van die tweede door het OM uitgevoerde toets. Sterker nog, het bewaken van eenheid en kwaliteit van oordelen en het ontwikkelen van 'jurisprudentie' inzake de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen lijkt ons eerder een verantwoordelijkheid van de Beoordelingscommissie die immers mede daarvoor door de ministers van VWS en J en V is ingesteld en die overigens ook over de in dit verband noodzakelijke deskundigheid beschikt. In die richting wijst trouwens ook dat het OM het oordeel van de commissie in vrijwel alle als zorgvuldig bestempelde zaken heeft **overgenomen**'.¹⁶³

Dit standpunt miskent dat levensbeëindiging zonder verzoek een strafbaar feit is dat mede gelet op de verdragsrechtelijke verplichtingen wel ter kennis zal *moeten* worden gebracht van het Openbaar Ministerie. Daarnaast is het opvallend dat onderzoekers aan de strafrechtelijke toets kennelijk geen zelfstandige waarde toekennen, maar de waarde daarvan laten afhangen van de uitkomst van die toets.

Ten tijde van de instelling van de eerste beoordelingscommissie, waarschuwde Buijsen in dit verband al over het samenvallen van de oordelen van de commissie en die van het Openbaar Ministerie:

'Blijken de oordelen inderdaad een zwaar stempel te drukken op de beslissingen van het OM, dan bestaat het gevaar dat het strafrecht de facto uitgeschakeld wordt, waardoor de verdragsrechtelijk vereiste bescherming van het recht op leven van een pasgeborene niet langer gewaarborgd wordt. Toetsing van levensbeëindigend handelen bij ernstig lijdende pasgeborenen aan artikel 2 EVRM moet nu eenmaal kunnen blijven plaatsvinden, en schuiven nu de oordelen van commissie en OM voldoende ineen, dan zou wel eens niet langer sprake kunnen zijn van een daadwerkelijk rechtsmiddel in de zin van artikel 13 EVRM'.¹⁶⁴

Samenvattend, heeft de angst onder artsen zich in de loop der jaren vertaald in een (ruimer geworden) regeling die artsen beoogde gerust te stellen opdat daarmee de meldingsbereidheid zou toenemen. Dit doel is niet bereikt zodat wordt voorgesteld het strafrecht verder op afstand te plaatsen.

¹⁶³ Evaluatierapport LZA/LP 2022, p. 119.

¹⁶⁴ Buijsen, *NJB* 2006/15, p.836.

6 – De adviezen van Mevis en Dorscheidt

Mevis en Dorscheidt zijn kritisch in hun adviezen ten aanzien van de ontwerpregeling. Een samenvatting van hun standpunten volgt hieronder aan de hand van verschillende deelonderwerpen.

1. Ontbrekende noodzaak.
2. Regeling of wet in formele zin?
3. Definitie levensbeëindiging.
4. Lijdensbegrip.
5. Leeftijden.

Ad 1 – Ontbrekende noodzaak

Zowel Mevis als Dorscheidt vraagt zich af of een regeling nodig is.

Beide wijzen erop dat er een wettelijke voorziening bestaat, namelijk de meldingsprocedure van de Wet op de lijkbezorging en aansluitend de beoordeling door het Openbaar Ministerie op grond van de overmachtsbepaling van 40 Sr.¹⁶⁵ Mevis wijst erop dat de reden om de ministeriële regeling uit te breiden gebaseerd lijkt te zijn op de wens van slechts een *bepert* deel van de artsen.¹⁶⁶ Zo ook Dorscheidt.¹⁶⁷ Die noemt het standpunt van de NVK dat er geen passende regeling zou bestaan onjuist.¹⁶⁸ Dorscheidt bespeurt '**een** vorm van medisch-professioneel **activisme**' waardoor zaken te eenzijdig worden benaderd.

Ten aanzien van de NVK merkt hij op dat sprake is van '(...) ontbrekende bereidheid om tegenover kritische juridische reflecties op hun bestaande regulatieve voorkeur stelling te nemen en zich nadrukkelijk te mengen in het discours **daarover**'.¹⁶⁹

Ook gaan Mevis en Dorscheidt in op de zorgen die artsen hebben over de strafrechtelijke context waarin hun handelen wordt getoetst. Dorscheidt is kritisch over de verminderde bereidheid onder kinderartsen om zich maatschappelijk te verantwoorden.¹⁷⁰ In zijn advies herhaalt Dorscheidt het maatschappelijke belang bij publieke kennis en externe toetsing van levensbeëindigend handelen, welk belang kennelijk ten onrechte door een beperkt deel van de kinderartsen wordt gerelativeerd. Er kan nu eenmaal geen sprake zijn van een regeling die een bijna categorische straffeloosheid van de kinderarts in het leven roept en strafrechtelijke immuniteit biedt.¹⁷¹ Zo ook Mevis die benadrukt dat nu het gaat om

¹⁶⁵ Advies Mevis 2022, p. 23-24, advies Dorscheidt 2022, p. 6.

¹⁶⁶ Advies Mevis 2022, p. 24.

¹⁶⁷ Advies Dorscheidt 2022, p. 3, 11.

¹⁶⁸ Advies Dorscheidt 2022, p. 6.

¹⁶⁹ Advies Dorscheidt 2022, p. 11.

¹⁷⁰ Advies Dorscheidt 2022, p. 6.

¹⁷¹ Advies Dorscheidt 2022, p. 10.

levensbeëindiging *zonder* verzoek, het niet mogelijk zal zijn om op enige wijze strafuitsluitende garanties te geven.¹⁷²

Beiden wijzen er bovendien op dat er weinig casuïstiek is. Dit roept ten eerste de vraag op of actieve levensbeëindiging (of euthanasie) bij kinderen (vaak) voorkomt. Nu een empirische aanleiding ontbreekt, zou dit volgens Dorscheidt de beoogde aanpassing '**voorbarig, om niet te zeggen overbodig maken**'.¹⁷³ Het gebrek aan gemelde zaken leidt er vervolgens ook toe dat er te weinig casuïstiek is om een algemene regeling op te kunnen baseren.¹⁷⁴ Dit pleit er volgens Mevis voor om voorrang te geven aan kennisverwerving boven het creëren van een regeling die nu (te) algemeen lijkt te zijn.¹⁷⁵

Dorscheidt is dezelfde mening toegedaan. In zijn advies wijst hij er bijvoorbeeld op dat bij gebrek aan zaken, het Openbaar Ministerie en het parlement geen kennis kunnen nemen van de relevante details die nodig zijn om te beoordelen in hoeverre een eventuele regulering van dit soort zaken juridisch verdedigbaar is. Dorscheidt schrijft:

'Hiervoor is immers overtuigende argumentatie nodig en die argumentatie valt niet goed te substantiëren als de daarvoor cruciale inzichten in feiten en omstandigheden (lees: meldingsdetails) **ontbreken**.'¹⁷⁶

Net als Mevis pleit Dorscheidt voor kennisverwerving. Dorscheidt is voorstander van gericht onderzoek. Dit onderzoek zou moeten zien op onder meer euthanasie bij kinderen onder de 12 jaar, de methodologische waarborgen voor de vaststelling van wilsbekwaamheid van kinderen, de gerechtvaardigde positie van ouders (of voogd) in de besluitvorming, de vereiste communicatieve deskundigheid, de mogelijkheid van rechterlijke goedkeuring vooraf en de systematiek van leeftijdsgrenzen.¹⁷⁷

Ad 2 – Regeling of wet in formele zin?

Mevis en Dorscheidt begrijpen dat een deel van de kinderartsen steun zoekt voor een regeling voor levensbeëindiging van uitzichtloos en ondraaglijk lijdende kinderen. Wel menen beiden dat een doordachte regeling tijd vergt, net zoals destijds de euthanasiewet een lang traject kende.¹⁷⁸

¹⁷² Advies Mevis, p. 24.

¹⁷³ Advies Dorscheidt 2022, p. 2.

¹⁷⁴ Advies Mevis 2022, p. 24.

¹⁷⁵ Advies Mevis 2022, p. 25. Mevis doet hierbij verschillende suggesties zoals het met de NVK stimuleren, beschrijven en delen van casuïstiek. Ook zou het OM de zaken kunnen beoordelen en in dat kader aan de commissie om advies kunnen vragen.

¹⁷⁶ Advies Dorscheidt 2022, p. 2.

¹⁷⁷ Advies Dorscheidt 2022, p. 4-5.

¹⁷⁸ Advies Dorscheidt 2002, p. 11, advies Mevis 2022, p. 26 (voetnoot 24).

Volgens Mevis ligt het voor de hand om wanneer er behoefte bestaat aan een regeling in aanvulling op de bestaande strafuitsluitingsgrond, te kiezen voor een wet in formele zin.¹⁷⁹ Hij benadrukt dat het EVRM en het IVRK zich niet verzetten tegen een dergelijke wettelijke voorziening nu het gaat om een uitzondering op strafbaarheid.¹⁸⁰ Het treffen van een wettelijke voorziening was bovendien ooit ook door de Raad van State voorgesteld, in zijn advies over de Wtl, maar is destijds door de wetgever 'geparkeerd'.¹⁸¹ Hoewel begrijpelijk, is het volgens Mevis problematisch dat levensbeëindiging *niet* op verzoek zich nu moet behelpen met een ministeriële regeling. Het gaat per slot van rekening om zwaarwegende belangen.¹⁸² Zo ook Dorscheidt die het belang van een wet in formele zin koppelt aan kinderen jonger dan 12 die in staat zijn om over hun levenseinde met de arts in gesprek te gaan.¹⁸³

Los van de hierboven genoemde, meer algemene punten, hebben de deskundigen ook inhoudelijke kritiek op de ontwerpregeling. Volgens Mevis is de moeilijke materie van adequate levensbeëindiging van 1-12 jarigen nog niet 'in alle onderscheidende facetten' voldoende doordacht.¹⁸⁴

Ad 3 – Definitie levensbeëindiging

Mevis wijst erop dat in de ontwerpregeling 'levensbeëindiging' niet juist is gedefinieerd en de toelichting op die definitie bovendien te summier is.¹⁸⁵ Het probleem is dat de definitie uitgaat van het *doel* waarmee de farmaca wordt toegediend. Dit miskent dat ook de enkele toediening van farmaca onder omstandigheden een levensdelict kan opleveren.¹⁸⁶ Dit definitieprobleem raakt ook het grensgebied tussen 'palliatieve sedatie' en 'levensbeëindiging' waarover onder artsen veel onzekerheid bestaat. Die onzekerheid is er niet alleen bij levensbeëindiging zonder verzoek, maar ook bij euthanasie. Aan deze complexiteit en de bredere context doet de ontwerpregeling geen recht.¹⁸⁷ Niet alleen wordt een soort incidentele afbakening gegeven (terwijl het een breder probleem is) maar de toelichting lijkt bovendien alleen toe te zien op het 'witte' en 'zwarte' scenario. Het is opvallend dat hoewel er veel discussie is over het grijze gebied, juist dit gebied in de ontwerpregeling buiten beschouwing blijft.¹⁸⁸ Deze onduidelijkheid is riskant. Nu artsen hun handelen niet altijd goed juridisch weten te kwalificeren, kunnen zij (onbedoeld) hun levensbeëindigend handelen onttrekken aan juridische controle.¹⁸⁹

¹⁷⁹ Advies Mevis 2022, p. 5.

¹⁸⁰ Advies Mevis 2022, p. 7.

¹⁸¹ Advies Mevis 2022, p. 6.

¹⁸² Advies Mevis 2022, p. 6-7.

¹⁸³ Advies Dorscheidt 2022, p. 9.

¹⁸⁴ Advies Mevis 2022, p. 26.

¹⁸⁵ In de ontwerpregeling werd levensbeëindiging gedefinieerd als 'het toedienen van farmaca met als doel het leven van een pasgeborene of een kind te beëindigen'.

¹⁸⁶ Advies Mevis 2022, p. 7-8, 10.

¹⁸⁷ Advies Mevis 2022, p. 11.

¹⁸⁸ Advies Mevis 2022, p. 8-9.

¹⁸⁹ Advies Mevis 2022, p. 10-11.

Ook Dorscheidt wijst op de onjuiste definitie van levensbeëindiging die hij 'misleidend' noemt. Onder verwijzing naar de tweede evaluatie van de regeling LZA/LP stelt Dorscheidt dat dit één van de redenen is waarom artsen kiezen voor een werkwijze die artsen op terminologische gronden niet als opzettelijke levensbeëindiging hoeven te melden. Dit terwijl daarvan feitelijk wel sprake is.¹⁹⁰ Dorscheidt wijst ook op het grijze gebied tussen palliatieve sedatie/zorg en levensbeëindiging die in normatief opzicht van elkaar moeten worden onderscheiden. Over de controle door de lijkschouwer merkt Dorscheidt op dat het opvallend is dat er wel aanwijzingen zijn om aan te nemen dat meldingen van feitelijke levensbeëindiging uitblijven (omdat die naar beleving van de betrokken arts is aan te merken als verantwoorde palliatie), terwijl het daarentegen weinig voorkomt dat gevallen van toegepaste palliatie achteraf gezien *onnodig* als levensbeëindiging aan de gemeentelijk lijkschouwer zijn gemeld.¹⁹¹

Ad 4 - Lijdensbegrip en de stervensverwachting

Zowel Mevis als Dorscheidt bespreekt het lijden dat ten grondslag ligt aan een beslissing tot levensbeëindiging. Het is dan ook een complex begrip waarbij op belangrijke punten consensus ontbreekt. Beide wetenschappers wijzen op de discussie die in vakkringen bestaat. Mevis wijst op de discussie over de onmogelijkheid van het voorspellen van leven en lijden van kinderen met de aandoening *spina bifida*.¹⁹² Dorscheidt vraagt zich af of de regeling 'voldoende kan bogen op de noodzakelijke kinder-palliatieve inzichten'. Hij acht het van belang om consensus te verkrijgen over de vraag wanneer de grens van verantwoorde palliatieve zorg is bereikt.¹⁹³ Verder vraagt hij zich af of met het lijden als bedoeld in ontwerpartikel 7a onder d enkel het lijden van het kind wordt bedoeld of mede het lijden van ouders.¹⁹⁴

Hoe complex lijden is, volgt overigens ook uit het rapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)'. Daarin wordt gesproken over lijden als een combinatie van verschillende vormen van fysiek, existentieel en psychosociaal lijden.¹⁹⁵ Gelet hierop stelt Mevis ter discussie of in dit concept alle problematische aspecten met betrekking tot het vereiste uitzichtloos en ondraaglijk lijden wel adequaat zijn geadresseerd.¹⁹⁶ Mevis meent dat het lijdensbegrip nu onvoldoende is opgehelderd en toegelicht terwijl dit lijden wel het cruciale onderdeel is van de regeling.¹⁹⁷ Die onvoldoende uitwerking raakt enerzijds de legitieme, juridisch-normatief verantwoorde en afbakenende grondslag.

¹⁹⁰ Advies Dorscheidt 2022, p. 7.

¹⁹¹ Advies Dorscheidt 2022, p. 2-3.

¹⁹² Advies Mevis 2022, p. 16.

¹⁹³ Advies Dorscheidt 2022, p. 3.

¹⁹⁴ Advies Dorscheidt 2022, p. 8.

¹⁹⁵ Advies Mevis 2022, p. 21.

¹⁹⁶ Advies Mevis 2022, p. 20.

¹⁹⁷ Advies Mevis 2022, p. 22.

Anderzijds zorgt de onvoldoende uitwerking ervoor dat de regeling artsen nog steeds onvoldoende handvatten geeft voor de praktijk. Dit terwijl bij het ontwerpen van deze regeling het nu juist te doen was geweest die onduidelijkheid weg te nemen.¹⁹⁸

De toelichting op het lijden in de ontwerpregeling roept verschillende vragen op. Zo wordt in die toelichting over lijden gezegd dat het **'actueel'** aanwezig moet zijn maar ook dat het kan zien op lijden waarvan verwacht wordt dat het (herhaaldelijk) zal terugkeren.

Mevis vraagt zich af of met deze formulering nu wel echt iedere vorm van toekomstig lijden wordt uitgesloten. Ook wijkt binnen het concept de formulering van artikel 7a af van artikel 7.¹⁹⁹ Daarnaast wijst Mevis erop dat met de ontwerpregeling, vanwege de verruiming naar 12 jaar, een nieuw soort lijden wordt geïntroduceerd, namelijk het lijden dat zich gedurende een periode kan ontwikkelen. Zo kan dit lijden in de loop der tijd als uitzichtloos en ondraaglijk worden ervaren of, andersom, juist dat karakter verliezen.²⁰⁰ Deze ontwikkeling van lijden geldt evengoed voor de ouders. Weliswaar staat in de ontwerpregeling dat het uiteindelijk gaat om het lijden van kinderen, maar dat doet niet af aan het feit dat het lijden van ouders ook enige rol speelt. Dit kan ook volgen uit het rapport **'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)'**. Dit doet de vraag rijzen hoe met dit lijden moet worden omgegaan.²⁰¹

Mevis vindt verder dat in de ontwerpregeling ten onrechte de stervensverwachting is los gelaten. De toelichting op het loslaten van deze eis (te weten dat het een relatief begrip is en de term niet te vatten is in een specifieke tijdsduur) noemt Mevis **'weinig overtuigend'**. De stervensverwachting is dan wellicht een open norm, maar het geeft wel een betere legitimiteit voor levensbeëindiging dan wanneer die eis ontbreekt. Het risico is bijvoorbeeld dat zonder deze eis **"prognose** en daarmee ook een waardering van het toekomstig lijden in het **lijdensbegrip"** een rol gaat spelen.²⁰² Volgens Mevis hoeft dit niet in de weg te staan aan een beroep op overmacht, maar hij wijst er wel op dat het een **'bepaald** een heikele **situatie'** is die om aparte normering lijkt te vragen.²⁰³

Ad 5 - Leeftijden

Mevis en Dorscheidt bespreken uitvoerig de in de ontwerpregeling gehanteerde leeftijdsgrenzen. Hoewel hun commentaren deels overlappen worden deze hier separaat behandeld.

¹⁹⁸ Advies Mevis 2022, p. 23.

¹⁹⁹ Advies Mevis 2022, p. 20.

²⁰⁰ Advies Mevis 2022, p. 21.

²⁰¹ Advies Mevis 2022, p. 21.

²⁰² Advies Mevis 2022, p. 22.

²⁰³ Advies Mevis 2022, p. 22. Ook Dorscheidt wijst er in zijn advies op dat het uitmaakt of wel of geen sprake is van een stervensproces (advies Dorscheidt 2022, p. 3).

Mevis constateert dat hoewel met de nieuwe regeling eigenlijk de absolute grens van 1 jaar wordt losgelaten, de regeling toch nog onderscheid maakt tussen kinderen *tot* 1 jaar en kinderen van 1 tot 12 jaar. Dit leidt tot verschillende vragen waar de regeling geen antwoord op geeft.

Ten aanzien van de grens van 1 jaar, vraagt Mevis zich bijvoorbeeld af waarom er onderscheid zou moeten worden gemaakt tussen een kind van 10 en 14 maanden en wat te doen als een levenseindebeslissing wordt genomen vóór het eerste jaar maar daarna wordt uitgevoerd? Hij vraagt zich af waarom het überhaupt nodig is om de grens van 1 jaar te handhaven.²⁰⁴

Ten aanzien van de groep van 1-12 jaar merkt hij op dat die categorie te grofmazig²⁰⁵ is. Zo is het wellicht beter een andere verdeling te maken al naar gelang het bevattingvermogen van het kind.²⁰⁶ Een kind van 18 maanden is nu eenmaal een ander kind dan een kind van 4, 7 of 11 jaar en daarmee heeft ook het levenseinde in zekere zin een andere aard.²⁰⁷ De gehanteerde 12-jaarsgrens acht Mevis begrijpelijk omdat het duidelijkheid biedt. Toch doet deze leeftijd als harde grens volgens Mevis mogelijk geen recht aan de concrete situatie. Een kind zou namelijk onder omstandigheden in staat kunnen zijn om in voor hem begrijpelijke taal te communiceren over het levenseinde.²⁰⁸ Mevis merkt verder op dat er ook 12-minners zijn die misschien wel als wilsbekwaam kunnen worden gezien.²⁰⁹

Dorscheidt benoemt vergelijkbare punten. Zo wijst hij erop dat het serieus nemen van een doodsverlangen van een minderjarige niet slechts vrees hoeft op te roepen voor schending van diens fundamentele rechten. Het kan namelijk ook recht doen aan een cruciaal kinderrechtelijk belang, te weten de eerbiediging van een diep gevoelde autonome wens van een minderjarige. Onder omstandigheden moet het dan ook mogelijk zijn om een authentiek verlangen van een minderjarige te eerbiedigen. Hiervoor is dan wel aanvullend onderzoek nodig, zoals onderzoek naar de vaststelling van de wilsbekwaamheid bij kinderen.²¹⁰

De ontwerpregeling lijkt volgens Dorscheidt alleen uit te gaan van communicatie met het kind wanneer dat kind voldoende onderscheidend vermogen heeft om te spreken over zijn wensen met betrekking tot levensbeëindiging. Dit brengt hem tot de vraag hoe dan moet worden

²⁰⁴ Advies Mevis 2022, p. 13.

²⁰⁵ Advies Mevis 2022, p. 15.

²⁰⁶ Advies Mevis 2022, p. 14.

²⁰⁷ Advies Mevis 2022, p. 15.

²⁰⁸ Advies Mevis 2022, p. 14. Mevis realiseert zich dat het niet voor de hand ligt om alleen de Wtl aan te passen zodat misschien toch moet worden vastgehouden aan de 12-jaarsleeftijd. Wat hij in ieder geval wil zeggen is dat er vermoedelijk een ander (zinniger) onderscheid in leeftijd valt te maken dan nu het geval is tussen 0-1 en 1-12 jaar.

²⁰⁹ Advies Mevis 2022, p. 17- en 25.

²¹⁰ Advies Dorscheidt, p. 2, 4, 9.

omgegaan met kinderen die weliswaar communicatief zijn, maar dat onderscheidend vermogen missen.

De ontwerpregelgeving maakt niet duidelijk hoe een kinderarts bij deze kinderen aan de zorgvuldigheidseisen kan voldoen.²¹¹

7.4 Samenvatting

Mevis en Dorscheidt vragen zich af of het treffen van een voorziening noodzakelijk is nu er al een regeling is (overmacht) en er weinig casuïstiek is en daardoor te weinig kennis op dit vlak. Een alternatief dat Mevis oppert is dat het Openbaar Ministerie zich in de weinige zaken die er zijn, advies vraagt aan de bestaande beoordelingscommissie alvorens te beslissen. Dit zou, aldus Mevis, die kennisverwerving en rechtsvorming ten goede komen.²¹² Ook Dorscheidt pleit voor verder onderzoek. Indien een voorziening zou moeten worden getroffen, dan is een wet in formele zin vermoedelijk een beter alternatief.²¹³ In ieder geval is de huidige ontwerpregelgeving op tal van vlakken problematisch vanwege de discutabele begripsomschrijving van levensbeëindiging, het problematische lijdensbegrip, het loslaten van de stervensverwachting voor 1-12 jaar en de gehanteerde categorieën in leeftijd.

7 – Samenvatting en conclusie

Actieve levensbeëindiging door artsen is mogelijk in geval van een noodtoestand. Dit is een wettelijke strafuitsluitingsgrond die is neergelegd in artikel 40 WvSr. Ondanks dat sinds de jaren '90 geen arts meer is vervolgd voor levensbeëindiging van kinderen, vinden artsen deze strafuitsluitingsgrond onvoldoende zekerheid bieden.

Om aan de wensen van artsen tegemoet te komen, is het strafrecht de afgelopen decennia meer op afstand geplaatst. Dat was een geleidelijke weg via een aanvankelijk lokaal Gronings protocol in 2002, naar een landelijke dekking van dat protocol in 2005 en een ministeriële regeling in 2007. Waar die regeling nog beperkt bleef tot kinderen met *actueel* lijden, werd de regeling in 2016 gewijzigd. De commissie kreeg een minder juridische uitstraling en ook werd de regeling uitgebreid naar kinderen met verwacht *toekomstig* lijden.

Waar het gaat om levensbeëindigend handelen door artsen bij kinderen is strafrechtelijk onderzoek geen regel meer maar uitzondering. Dat wil zeggen dat het onderzoek van het Openbaar Ministerie niet meer behelst dan een oordeel *over* het oordeel van de commissie die voornamelijk uit artsen bestaat.

²¹¹ Advies Dorscheidt 2022, p. 6.

²¹² Advies Mevis 2022, p. 13.

²¹³ Een conclusie die ook Van de Wetering trekt (zie Van de Wetering 2020, p. 257).

In geen enkele zaak werd een strafrechtelijk onderzoek gestart. Dit heeft het vertrouwen van artsen in het strafrecht echter niet vergroot zodat zaken uitblijven. Om die reden wordt ook nu weer voorgesteld het strafrecht verder op afstand te plaatsen door het oordeel 'zorgvuldig' van de Beoordelingscommissie als eindoordeel te laten gelden.

Hoewel de zorg van artsen over het strafrecht geen steun vindt in de feiten – er is immers geen enkele arts vervolgd – is het op zichzelf begrijpelijk dat artsen niet het risico willen lopen op een procedure, ook al is die kans op vervolging uitermate klein. Ook moet niet te snel worden geconcludeerd dat vanwege het geringe aantal meldingen er kennelijk geen behoefte is aan een (wettelijke) voorziening. Het is immers niet uit te sluiten dat sprake is van een soort 'catch 22-situatie': omdat artsen bang zijn voor vervolging, gaan zij niet over tot levensbeëindiging terwijl daar op zichzelf wel goede gronden voor zouden kunnen zijn.²¹⁴

Onder die omstandigheden blijven zaken (en daarmee ook de meldingen) uit en ontbreekt het daarmee ook aan casuïstiek om een regeling op te kunnen baseren. Nader onderzoek zou nodig zijn.²¹⁵

Voor zover dit probleem inderdaad bestaat, kan dit niet door het Openbaar Ministerie worden opgelost. Het is namelijk niet mogelijk om de strafrechtelijke toets nog terughoudender in te richten dan nu het geval is. Actieve levensbeëindiging uitgevoerd door een arts *zonder* verzoek van de patiënt is, behoudens de noodtoestand, een strafbaar feit. De positieve verplichtingen die voortvloeien uit artikel 2 EVRM vereisen in dat geval dat de mogelijkheid bestaat om effectief en adequaat onderzoek te verrichten. Die mogelijkheid kan niet enkel in theorie bestaan.

Dit betekent concreet dat het Openbaar Ministerie de strafrechtelijke toets niet verder kan afschalen. Gelet hierop zal een uitbreiding van de bestaande regeling naar 12 jaar de zorg van artsen niet wegnemen en hiermee het gestelde doel van die ontwerpregelgeving niet bereikt kunnen worden. Indien het toch wenselijk is om een voorziening te treffen voor kinderen in de leeftijd van 1 tot 12 jaar, is een wet in formele zin te prefereren. De huidige ontwerpregelgeving is in ieder geval niet geschikt om het beoogde doel te bereiken. Dit volgt ook uit de kritische kanttekeningen van Mevis en Dorscheidt bij de ontwerpregelgeving.

Dit maakt ook dat een aanpassing van de huidige OM-aanwijzing niet voor de hand ligt. Dit zal echter niet leiden tot een gewijzigd beleid in de beoordeling van deze zaken. Het Openbaar Ministerie was altijd al terughoudend bij de vervolging van artsen die het leven van uitzichtloos en ondraaglijk lijdende kinderen beëindigen. Dit volgt alleen al uit het feit

²¹⁴ Zie in dit verband het rapport 'medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)', waar staat dat volgens artsen in 13% van de stervensgevallen actieve levensbeëindiging een welkome optie zou zijn geweest (pdf pagina 33).

²¹⁵ Zie ook Brouwer, Kaczor, Battin e.a., *Pediatrics* 2018/141, p. 4. Auteurs wijzen hier op het belang van nader onderzoek en accurate data.

dat het langer dan een kwart eeuw geleden is dat een arts (op aanwijzing van de minister) hiervoor werd vervolgd. Er bestaat dan ook geen enkele reden om dat beleid te wijzigen. Alleen bij grove nalatigheid aan de zijde van de arts en grensverleggende zaken die leiden tot belangrijke nieuwe rechtsvragen, zou het voorleggen van de zaak aan de rechter nog in beeld kunnen komen.

Geraadpleegde literatuur

Adams e.a., *Journal of Perinatology* 2020

S.Y. Adams, R. Tucker, M.A. Clark & B.E. Lechner, 'Quality of life': parent and neonatologist perspectives, *Journal of Perinatology*, 25 maart 2020 (doi: 10.1038/s41372-020-0654-9).

Bij de Vaate 2014

I. Bij de Vaate 'Levensbeëindiging bij pasgeborenen: een heroverweging', in: 'Wetenschappelijke bijdragen. Bundel ter gelegenheid van het 35-jarig bestaan van het wetenschappelijk bureau van de Hoge Raad der Nederlanden, red. Gerverdinck e.a. BJU: 2014, p. 57-82 (online raadpleegbaar via hogeraad.nl).

Brouwer, Kaczor, Battin e.a. *Pediatrics* 2018/41

M. Brouwer, C. Kaczor, M.P. Battin, E. Maeckelberghe, J. Lantos & Verhagen, *Should pediatric euthanasia be legalized? Pediatrics* 2018/41 afl. 2 (doi: 10.1542/peds.2017-1343).

Buijsen, *NJB* 2006/15

M.A.J.M. Buijsen, 'Impliciete keuzes & verholde waarde-oordelen: het kabinetsvoorstel 'actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen', *NJB* 2006/15, p. 832-839.

Dorscheidt 2006

J.H.H.M. Dorscheidt, *Levensbeëindiging bij gehandicapte pasgeborenen. Strijdig met het non-discriminatiebeginsel?* (dissertatie: Groningen), Den Haag: SDU uitgevers 2006.

Dorscheidt 2008

J.H.H.M. Dorscheidt, 'End-of-life decisions in neonatology and the right to life of the disabled newborn child. Impressions from the Netherlands', *Disabled People and the Right to Life The Protection and Violation of Disabled People's Most Basic Human Rights* (Clements & Read red.) Routledge: London 2008, (doi.org/10.4324/9780203933459).

Dorscheidt 2016, *TvG* 2016/40

J.H.H.M. Dorscheidt, 'Een nieuwe Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Goede inval of bedenkelijke manoeuvre?', *TvG* 2016/40, afl. 6, 356-368.

De Jong, *Childs Nerv Syst* 2008/24

T.H.R. de Jong, '**Deliberate** termination of life of newborns with spina bifida, a critical **reappraisal**', *Childs Nerv Syst* 2008/24, p. 13-28, DOI 10.1007/s00381-007-0478-3.

De Jong, *Trouw* 2013

Interview met T.H.R. de Jong, 'Richtlijn of **drijfzand?**', *Trouw* in 28 juni 2013 (artikel A. Kuiken).

De Jong & Kompanje, *Trouw* 2005

Interview met T.H.R. de Jong en E.O. Kompanje, 'We moeten het kind bijstaan', *Trouw* 10 september 2005 (artikel E. Brandt).

Harris e.a. 2018

Harris e.a., *Law of the European Convention on Human Rights*, Oxford: Oxford University Press 2018

Jotkowitz, Glick & Gesundheit *AmJBioeth* 2008/11

A.Jotkowitz, S. Glick & B. Gesundheit, 'A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol)', *AmJBioeth* 2008/11 (doi: 10.1080/15265160802513176).

Kodish *The Lancet*, 2008/371

E. Kodish, '**a** repudiation of the Groningen **Protocol**', *The Lancet*, 2008/371, p. 892-893

Kompanje, De Jong, Arts & Rotteveel, *NTvG* 2005

E.J.O.Kompanje, 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**', *NTvG* 2005; 149:2067-9.

Kon, *Theoretical Medicine and Bioethics* 2007

A.A. Kon, 'Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned', *Theoretical Medicine and Bioethics* 2007, p. 453-463 (doi: 10.1007/s11017-007-9047-8).

De Leeuw & Treffers, *NTvG* 1984/128

R. de Leeuw & P.E. Treffers, '**Een** zachte dood voor **pasgeborenen**', *NTvG* 1984/128, p. 841-843.

De Leeuw, *NTvG* 1987/131

R. de Leeuw, 'over euthanasie bij pasgeborenen wordt niet gesproken...', *NTvG* 1987/131, p. 772-775.

Sauer & Verhagen, *NRC Handelsblad* 9 februari 2002

P.J.J. Sauer en E. Verhagen, '**Arts** moet kind uit **uitzichtloos** lijden kunnen **verlossen**', *NRC Handelsblad* 9 februari 2002.

Schabas 2015

W.A. Schabas, *Interpretation of the ConventionThe European Convention on Human Rights - A Commentary*, Oxford: Oxford University Press 2015.

Vellinga-Schootstra & Vellinga 2008

F. Vellinga-Schootstra & W.H. Vellinga, '**Positive obligations**' en het Nederlandse straf(proces) recht (oratie: Groningen), Deventer: Kluwer 2008, online op rug.nl.

Verhagen & Sauer, *NEJM* 2005

Verhagen & P.J.J. Sauer, '**End** of life decisions in newborns in the Netherlands: medical and legal aspects of the Groningen **protocol**', *NEJM* 10 maart 2005, p. 959-962 (DOI: 10.1056/NEJMp058026).

Verhagen, Sol, Brouwer & Sauer, *NTvG* 2005

A.A.E. Verhagen, 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**', *NTvG* 2005; 149: 183-8.

Verhagen 2006, *Med Law* 2006/25

A.A.E. Verhagen, '**End** of life decisions in newborns in the Netherlands: medical and legal aspects of the Groningen **protocol**', *Med Law* 2006/25, p. 399-407.

Verhey, *NJCM-bulletin* 2001/26

L.F.M. Verhey, '**de** organisatie van het Openbaar Ministerie: enkele beschouwingen mede in het licht van het **EVRM**', *NJCM-bulletin* 2001/26, afl. 2, p. 169-189.

De Vries & Verhagen *AmJBioeth* 2008/11

M.C. de Vries & A.A.E. Verhagen, '**A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence**', *AmJBioeth* 2008/11 (doi: 10.1080/15265160802521039).

Westra & Van de Vathorst, *NTvG*/2012

A.E. Westra en S. van de Vathorst, '**Weinig** pijn bij neonaten met spina bifida. Wat zijn de consequenties voor het '**Groningen -protocol**'?', *NTvG* 2012; 156: A5027.

Van de Wetering 2020

V.E. van de Wetering, *In het aangezicht van de dood. Euthanasie en wetgeving: artsen en juristen op de uiterste grens*, (dissertatie: Rotterdam), Rotterdam: EUR 2020.

Visser, *MC* 2014/8

J. Visser, '**Euthanasie bij kinderen ook hier bespreken**', online via: medischcontact.nl.

Whitelaw, *The Lancet*, 1986

A. Whitelaw, '**Death** as an option in neonatal intensive **care**', *The Lancet* 9 augustus 1986, p. 328-331.

Witteveen, *DD* 1998/22

W.J. Witteveen, 'De minister en de officier: botsende rechtstatelijke **idealen**', *DD* 1998/28, afl. 5, p. 448-468.

Geraadpleegde rapporten en adviezen

Rapport van de staatscommissie euthanasie - 1985

Rapport van de Staatscommissie euthanasie, advies deel 1, 1985

Rapport commissie Remmelink - 1991

Rapport van de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake euthanasie, Den Haag 1991.

Doen of laten? - 1992

Rapport *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie*, uitgebracht in september 1992 en aangenomen in de ALV van de NVK op 5 november 1992.

Rapport Van der Wal & Van der Maas - 1996

Evaluatie-onderzoek van de meldingsprocedure euthanasie '**euthanasie** en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de **meldingsprocedure**', Den Haag 1996.

Rapport '**Het** Openbaar Ministerie en de meldingsprocedure' - 1997

Het Openbaar Ministerie en de meldingsprocedure, rapport van Cuperus-Bosma, Van der Wal & Van der Maas 1997. Dit rapport maakt deel uit van het evaluatie-onderzoek van de meldingsprocedure euthanasie in opdracht van de minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport en de minister van Justitie.

CAL-rapport - 1997

Rapport *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum 1997.

Toetsing als spiegel van de medische praktijk - 1997

Rapport van de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, Rijswijk, september 1997.

Medische besluitvorming aan het einde van het leven - 2003

Rapport '**Medische** besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure **euthanasie**' van Van der Wal, Van der Heide, Onwuteaka-Philipsen en Van der Maas (mei 2003).

Advies 14 Zorgnet Vlaanderen - 2009

Advies '**Medische** beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke **pasgeborenen**', nr. 14, Zorgnet Vlaanderen, ethische adviezen (online: www.zorgneticuro.be).

Rapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)' 2019
Onderzoeksrapportage 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)', een onderzoeksproject in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, afdeling Ethiek, namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, M. Brouwer, A. van der Heide, I. Hein, E. Maeckelberghe, E. Verhagen en V. van de Wetering (online raadpleegbaar via o.a. <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2019Z18294&did=2019D38028>).

Evaluatierapport LZA/LP - 2022

Evaluatie Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Den Haag: ZonMw, februari 2022).

Geraadpleegde jurisprudentie

<i>Zaak Molenaar (baby Ross)</i>	HR 28 april 1989, ECLI:NL:PHR:1989:AD0762, m.nt. G.E. Mulder	<i>NJ</i> 1990, 46
<i>Zaak Prins (baby Rianne)</i>	Hof Amsterdam 7 november 1995, ECLI:NL:GHAMS:1995:AC0049.	<i>NJ</i> 1996, 113
	Rb Haarlem 26 april 1995, ECLI:NL:RBALK:1995:AD2336.	<i>NJ</i> 1995, 602
<i>Zaak Kadijk (baby Maartje)</i>	Hof Leeuwarden 4 april 1996	<i>TvG</i> 1996, 5
	Rb Groningen 13 november 1995	<i>TvG</i> 1996,2

**Over de concept-wijziging van de Regeling beoordelingscommissie late
zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen**

Rotterdam, maart 2022

Prof. mr. P.A.M. Mevis

Hoogleraar straf- en strafprocesrecht

Erasmus Universiteit Rotterdam

Inleiding: achtergrond en reikwijdte van het concept

Het gaat in het onderstaande om het concept tot wijziging van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Het initiatief voor dit concept tot aanpassing van de Regeling gaat terug op de aankondiging van een regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar door de (toenmalige) Minister van VWS in zijn brief aan de Tweede Kamer van 13 oktober 2020.¹ Dat is de beleidsreactie op het rapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1 - 12)'², aan de Tweede Kamer aangeboden bij brief van 28 september 2019.³

De inhoudelijke wijzigingen van wat voluit heet de concept-Regeling van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Minister van Justitie en Veiligheid houdende wijziging van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen in verband met de uitbreiding van de taken van de beoordelingscommissie met de beoordeling van levensbeëindiging bij kinderen van 1 – 12 jaar' (hierna: de concept-Regeling' of 'het concept') betreft zowel een aantal wijzigingen van de bestaande Regeling (beperkt tot pasgeborenen tot de leeftijd van één jaar) als – en met name – de uitbreiding van die Regeling naar alle leeftijden tussen 1 jaar (waar de reikwijdte van de bestaande Regeling eindigt) en 12 jaar, vanaf welke leeftijd de Wtl van toepassing is. Beide categorieën van voorstellen komen in het onderstaande aan de orde. Ten aanzien van enkele aspecten bestaat er samenhang met de discussie over eventuele regeling van aspecten van levensbeëindiging niet op verzoek meer in het algemeen, c.q. met aspecten van de regeling van euthanasie in art. 293 lid 1 en lid 2 Sr jo. de Wtl.

De typische problematiek van levensbeëindiging bij kinderen in de leeftijd tussen 1- 12 jaren is al langer voorwerp van discussie. De materie duikt al op in het rapport van de Staatscommissie Euthanasie uit 1985. De discussie betreft zowel medische en medisch-ethische aspecten als juridisch-normatieve aspecten. Afgezien van het bovengenoemde onderzoeksrapport dat aan het concept ten grondslag ligt, is een adequaat overzicht van de discussie te vinden

¹ *Kamerstukken II*, 2020/21, 32 647, nr. 82.

² M. Brouwer, e.a., 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)'; <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-901797.pdf>. Een bewerking van dit rapport is ook te vinden als hoofdstuk 9 in de hierna nog te noemen dissertatie van V.E. van de Wetering uit 2020.

³ *Kamerstukken II*, 2019/20, 32 647, nr. 76.

in de derde evaluatie van de Wtl.⁴ Onderdeel 2.3.4 van het betreffende evaluatierapport bevat een thematische analyse van wat aldaar wordt aangeduid als ‘euthanasie onder de 12 jaar’, inclusief bronvermelding. Deze wetsevaluatie bevat ter zake onder 9.3.4 twee aanbevelingen. De eerste is om ‘de reikwijdte van de (huidige) Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen uit te breiden tot alle gevallen van actieve levensbeëindiging bij minderjarigen tot 12 jaar’. De tweede is de aanbeveling om de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde te verzoeken om ‘een richtlijn op stellen ter zake van levensbeëindiging bij minderjarigen van 1 tot 12 jaar, met bijzondere aandacht voor wilsbekwame kinderen jonger dan 12’. In het rapport ‘Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)’ heet het in hoofdstuk 4 onder 4b als aanbeveling als volgt:

“Wij bevelen aan om de (bestaande) regelgeving ten aanzien van actieve levensbeëindiging bij kinderen te verhelderen en daarnaast na te gaan of nadere regulering van actieve levensbeëindiging aangewezen is. In ons onderzoek troffen wij geen casuïstiek aan van 40 wilsbekwame kinderen jonger dan 12 die zelf vroegen om beëindiging van hun leven. De urgentie van het loslaten van de leeftijdsgrens van 12 jaar in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding lijkt daarmee vanuit empirisch oogpunt niet groot.”

3

Het concept geeft met name aan de eerste aanbeveling uit de derde evaluatie van de Wtl inhoud om de beoordeling van levensbeëindiging zonder verzoek in de categorie van 1 -12 jaar onder de reikwijdte van de ‘voortoets’⁵ van de betreffende beoordelingscommissie te brengen, als advies aan het OM. Die aanbeveling kwam overigens ook al voor in de (eerste) evaluatie van de bestaande Regeling uit 2013.⁶

4

https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Kwaliteit_van_zorg/Evaluatie_Regelgeving/Derde_evaluatie_Wtl.pdf

⁵ De gedraging van de arts in een concrete casus kan gerechtvaardigd zijn door de strafuitsluitingsgrond van overmacht in de zin van noodtoestand. Het OM beslist in elke casus apart en achteraf of die strafuitsluitingsgrond zich voordoet, zulks op basis van het oordeel van de beoordelingscommissie dat daarbij als advies functioneert. Vandaar de term ‘voortoets’.

⁶ S. van de Vathorst e.a., ‘Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie-2 geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen’, Den Haag 2013, p. 113; https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Jeugd/Evaluatie_Regelgeving/Evaluatie_Regeling_centrale_deskundigencommissie_late_zwangerschapsafbreking_en_levensbeëindiging_bij_pasgeborenen.pdf.

Anders dan in het concept het geval is, wordt in die derde Wtl-evaluatie – net als in andere discussiestukken – nogal eens nader onderscheiden tussen wilsbekwame kinderen onder de 12 jaar en wilsonbekwame minderjarigen. Dat sluit aan bij de voorstellen die ook door andere personen en instanties wel zijn gedaan om niet te onderscheiden naar leeftijd, maar naar de wilsbekwaamheid van het kind. Binnen het concept wordt dit aspect vertaald naar het zorgvuldigheidscriterium van art. 7a onder d waarin is voorgeschreven dat de arts de diagnose en de daarop gebaseerde prognose dient te hebben besproken met het kind indien dat daartoe in staat is en wel op een wijze die passend is bij te bevattingsvermogen van het kind. In zoverre wordt ook in het concept onderkend dat binnen de leeftijdscategorie van 1- 12 jaar nader onderscheid, al naar gelang de ontwikkeling van het kind, aangewezen is.

Het genoemde zorgvuldigheidscriterium van art. 7a onder d van het concept raakt daarbij aan een ander punt. Anders dan in eerdere documenten het geval is, bevat het concept inhoudelijk-materiële zorgvuldigheidscriteria voor levensbeëindiging niet op verzoek van een kind. Dat aspect sluit daarmee in zoverre aan bij de genoemde brief van de Minister van VWS van 13 oktober 2020 dat ook daarin aandacht wordt besteed aan de aard van de gevallen waarop het concept betrekking zal hebben. Die brief spreekt daarbij van ongeneeslijk zieke kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en binnen afzienbare tijd zullen sterven.

Het verband met de discussie over de inhoud van de bestaande Regeling en de resultaten van het lopende evaluatieonderzoek

Het concept bevat een wijziging van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Die bestaande Regeling vraagt in het kader van het concept de aandacht en wel in de eerste plaats omdat thans de tweede evaluatie van deze Regeling plaatsvindt. Het ligt voor de hand de uitkomsten van die evaluatie af te wachten en eventuele aanbevelingen tot wijziging van de Regeling mee te nemen in het proces van discussie over de wijzigingen die het concept voorstelt. Anders lopen twee trajecten tot wijziging van één en dezelfde regeling te gemakkelijk naast elkaar of door elkaar heen.

Dit punt klemt – meer inhoudelijk – te meer omdat de bovengenoemde evaluatie van de Regeling uit 2013⁷ tot stevige kritiek en betekenisvolle wijzigingen van de Regeling hebben geleid. Of de in 2016 gewijzigde Regeling dan wel aan alle eisen voldoet, is de vraag en zal uit de nieuwe evaluatie moeten blijken. De Regeling levensbeëindiging bij pasgeborenen is kennelijk minder vanzelfsprekend en inhoudelijk complexer dan gedacht. Dat vindt voor een deel zijn oorzaak in aspecten verbonden met het feit dat sprake is van levensbeëindiging niet op verzoek. Het concept bevat in zijn benadering van uitbreiding van de reikwijdte van de Regeling tot kinderen in de leeftijd van 1 tot 12-jarigen telkens die categorie van levensbeëindiging niet op verzoek (daargelaten een mogelijk onderscheid daarbinnen tussen wilsbekwame en wilsonkwame 12-minners). Niet uit te sluiten is daarmee dat de uitkomsten van de lopende evaluatie van de bestaande Regeling 2016 aanleiding geven tot wijzigingen van de bestaande Regeling ten aanzien van aspecten die ook voor de thans voorgestelde categorie van 1 – 12 jarigen van belang kunnen zijn en voor de eventuele regeling daarvan consequenties moeten hebben. Te noemen valt op deze plaats reeds in het bijzonder de inhoud, reikwijdte en omschrijving van het lijdensbegrip, waaraan hierna nog enige aparte aandacht wordt besteed. Ook in zoverre ligt het voor de hand te wachten op de uitkomsten van de evaluatie van de bestaande Regeling. Tegen de achtergrond daarvan zal ook (dan pas) bekeken kunnen en moeten worden of, zoals het concept thans voorstelt, de tweedeling van ‘pasgeborene’ (tot één jaar; criteria van art. 7 van de Regeling) respectievelijk van ‘kind’ (van 1 tot 12 jaar; aparte criteria, volgens het concept op te nemen in art. 7a van de Regeling) inderdaad het meest aangewezen model van regelgeving is.

De ‘koninklijke’ weg van wetgeving van levensbeëindiging niet op verzoek?

Als nadere regeling van levensbeëindiging van kinderen tussen 1 en 12 jaar noodzakelijk en wenselijk is (ik kom op die vraag hierna nog nader terug), dan is de vraag of het (bredere) onderwerp van levensbeëindiging niet op verzoek niet een regeling bij wet in formele zin verdient. De achtergrond van deze opmerking is de volgende.

⁷ Zie voetnoot 6. Het nodige in dit en het daaropvolgende onderdeel is ontleend aan V.E. van de Wetering, *In het aangezicht van de dood. Euthanasie en wetgeving: artsen en juristen op de uiterste grens*, dissertatie Erasmus Universiteit Rotterdam, 2020, in het bijzonder hoofdstuk 11 ‘De nieuwe Regeling levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen’.

Reeds de levensbeëindiging van pasgeborenen tot de leeftijd tot 1 jaar betreft buitengewoon gevoelige en juridisch lastige materie. Daarvan is iedereen zich bewust. Het gaat bepaald om andere, lastigere materie dan die welke door de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) wordt bestreken. Levensbeëindiging onder die (formele) wet is (immers) levensbeëindiging op verzoek, in strafrechtelijke termen: euthanasie (art. 293 lid 1 Sr).

Levensbeëindiging niet op verzoek is indertijd uitdrukkelijk buiten de Wtl gehouden. Van begin af aan lijkt de gedachte te zijn geweest dat ten aanzien van levensbeëindiging niet op verzoek in andere, nadere waarborgen en criteria moet worden voorzien. Dat laatste is op het niveau van de formele wet nooit adequaat gebeurd. De kwestie is in feite ‘geparkeerd’ door het betreffende antwoord in de MvT⁸ bij de Wtl als reactie op een opmerking van de Raad van State die adviseerde om levensbeëindiging niet op verzoek toch bepaald ook van een wettelijke regeling te voorzien. De toenmalige regering heeft er – begrijpelijkerwijze – voor gekozen eerst eens een formeel-wettelijke regeling voor euthanasie (levensbeëindiging op verzoek) tot stand te doen brengen. De kwestie of een ministeriële regeling wel voldoende is voor regulering van levensbeëindiging zonder verzoek, is nadien door de wetgever eigenlijk nooit meer als zodanig onder ogen gezien.⁹

Het bevreemdt in zoverre niet per sé dat in de toelichting van het concept aan dit punt geen aandacht wordt besteed. Kennelijk is regeling bij ministeriële regeling vanzelfsprekend en vanzelfsprekend afdoende. Het is de vraag of dat zo is. Voor de ‘gemakkelijke’ situatie van euthanasie op verzoek is er een reeds sedert 20 jaren in de formele wet van WvSr en Wtl uitgewerkte wettelijke regeling. De legitimatie van de problematische variant van levensbeëindiging niet op verzoek moet zich tot op de dag van vandaag ‘behelpen’ met een ministeriële regeling. Uit normatief oogpunt en gelet op de aard van de materie

⁸ *Kamerstukken II 1998/99*, 26991, nr. 3, p. 4.

⁹ Los van de problematiek van de pasgeborenen en kinderen tot 12 jaar wreekt zich dat ook bij de ‘te gemakkelijke’ regeling van art. 2 lid 2 Wtl inzake de schriftelijke wilsverklaring bij later wilsonbekwaam geworden patiënten als vorm van levensbeëindiging op verzoek. Ook dat artikellid lijkt met het enkele ‘van overeenkomstige toepassing’ verklaren van de zorgvuldigheidseisen van art. 2 lid 1 Wtl voor de situatie van communicatie met de wilsbekwame patiënt eerder een gelegenheidsoplossing dan de uitkomst van adequate inhoudelijke beschouwingen en afwegingen. Zie nader en uitvoerig L. Postma, *Misschien was het nog te vroeg. De regeling van de schriftelijke wilsverklaring euthanasie in art. 2, tweede lid, Wtl vanuit een strafrechtelijk perspectief*, dissertatie Erasmus Universiteit Rotterdam, 2021.

en de bescherming van de belangen die op het spel staan (waaronder de bescherming van het recht op leven) rijst de vraag of dit nog langer een wenselijke situatie is. Moet niet de koninklijke weg worden bewandeld waarin de wetgever in formele zin zich uitspreekt, zeker op een moment dat overwogen wordt de bestaande Regeling een fundamenteel bredere reikwijdte te verlenen door de uitbreiding met de leeftijdscategorie van 1 – 12 jarige kinderen? Gegeven de aard van de materie kan het argument dat het tot stand brengen van een wettelijke regeling tijd kost, niet helemaal het laatste argument zijn.

In het bovenstaande ligt besloten dat het argument dat de bescherming van het recht op leven door art. 2 EVRM of het IVRK een wettelijke regeling van levensbeëindiging niet op verzoek niet zou toelaten, mijns inziens niet opgaat. Men regelt immers de (overigens reeds bestaande) uitzondering op strafbaarheid van levensbeëindiging in een concreet geval (de nadere invulling van art. 40 Sr inzake overmacht in de zin van noodtoestand, waarover hieronder nog nader), niet de toelating van zodanige levensbeëindiging meer in het algemeen.

Concept-wijziging van begripsomschrijvingen, in het bijzonder de definitie van ‘levensbeëindiging’

7

Het concept bevat zoals gezegd niet alleen de introductie van een regeling voor kinderen in de leeftijd van 1 tot 12 jaar. Het stelt ook een wijziging voor van art. 1 van de Regeling tot introductie van enige nieuwe begripsomschrijvingen. In het bijzonder trekt daarbij de aandacht het voorstel om aan art. 1 een onderdeel h. toe te voegen met een omschrijving van hetgeen in de Regeling voortaan zou moeten worden verstaan onder levensbeëindiging.

Begripsomschrijving van levensbeëindiging

Het concept bevat het voorstel om onder levensbeëindiging te verstaan: “het toedienen van farmaca met als doel het leven van een pasgeborene of een kind te beëindigen”. De toelichting (Artikelsgewijs deel, Artikel I, onderdeel A, p. 9 van het concept) is summier:

“Ten derde wordt het begrip ‘levensbeëindiging’ toegevoegd. Dat wordt omschreven als de toediening van farmaca met als doel het leven van een pasgeborene of een kind te beëindigen. Als toediening van farmaca,

afgestemd op het lijden, wordt toegediend ten behoeve van palliatie, is geen sprake van levensbeëindigend handelen.”

Een inhoudelijke toelichting waarom (thans wel) is gekozen voor het opnemen van een c.q. van deze begripsomschrijving van dit voor de afbakening van de reikwijdte van de Regeling betrekkelijk cruciale begrip ‘levensbeëindiging’ bevat de bovenstaande passage daarmee niet.

Het (nu wel) opnemen van een respectievelijk deze begripsomschrijving met een dergelijke cruciale afbakeningsbetekenis en consequentie, voorzien van de bovenstaande, toch betrekkelijk summiere toelichting verbaast. Het punt raakt aan de afbakening en grensbepaling van palliatieve sedatie en levensbeëindiging. En dan niet alleen als onderscheiden gedragingen van de arts, maar ook in juridische zin van de toepassing van bepaalde delictsomschrijvingen en controlemechanismen. Het punt moge bekend zijn: palliatieve sedatie kan over de grens liggen van de reikwijdte van de delictsomschrijvingen van (bij pasgeborenen) doodslag of moord (art. 287 en art. 289 Sr) en bij wilsbekwame patiënten van euthanasie (art. 293 Sr), in verband met de reikwijdte van het voorwaardelijk opzet.

8

Deze problematiek van wat wel ‘het grijze gebied’ wordt genoemd speelt daarmee niet alleen bij levensbeëindiging van pasgeborenen c.q. levensbeëindiging niet op verzoek, maar ook bij euthanasie op basis van art. 293 lid 2 Sr jo. de Wtl.¹⁰ De problematiek is al vaker geconstateerd en er is al veel over geschreven. Het punt heeft zelfs – als een voor een dergelijk document opvallend concreet punt – het regeerakkoord van het huidige kabinet bereikt waarin (immers) te lezen valt:

“We gaan aan de slag met de aankomende vierde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding om het verschil tussen euthanasie en palliatieve zorg te verduidelijken.”

De aandacht voor deze problematiek van op gehele terrein van levensbeëindiging en euthanasie heeft in het verleden geleid tot diverse pleidooien en concrete voorstellen voor een regeling tot nadere afbakening. In het bijzonder valt te wijzen op de betreffende aanbeveling in het rapport van

¹⁰ Veel van het betoog in deze paragraaf is gebaseerd op V.E. van de Wetering, A. van der Heide en P.A.M. Mevis, ‘De grens tussen strafbare euthanasie en medische palliatieve sedatie; over ‘Typizität’ van levensbeëindigend handelen’, *RMThemis* 2019, p. 233-246.

de Staatscommissie Euthanasie uit 1985 en de betreffende aanbeveling in de eerste twee Wtl-evaluatieonderzoeken. De toenmalige regeringen zagen geen aanleiding daaraan gevolg te geven. Blijkens bovenstaande passage in het regeerakkoord kan dat thans mogelijk anders zijn, afhankelijk van de uitkomsten van de vierde evaluatie van de Wtl, (eveneens) een evaluatieonderzoek dat thans loopt en waarvan dus op dit punt kan worden beargumenteerd dat er goede redenen kunnen zijn de uitkomsten daarvan af te wachten.

Reeds vanwege de bredere reikwijdte van deze problematiek van het grijze gebied ligt het weinig voor de hand ter zake een enigszins incidentele afbakening op te nemen enkel in de ministeriële Regeling levensbeëindiging bij pasgeborenen. Het punt is breder van belang, maar dat lijkt blijkens de toelichting bij het concept niet voldoende te worden onderkend. Inhoudelijk gaat het om complexe problematiek waarin grenzen snel vervagen of onduidelijk zijn. Vgl. de beschouwing in het rapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)' onder de kop 'Grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging' en samengevat in de conclusie: "Een aantal artsen beschrijft een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en euthanasie, waarin zij twijfelen waar de grens bij beide handelingen ligt."

In dat licht verbaast bovenstaande toelichting waarin alleen het 'zwart – wit'-scenario van wat wel en wat – in de woorden van de begripsomschrijving op het geduldige papier – niet onder levensbeëindiging wordt begrepen. In de praktijk blijkt het lastiger om die grenzen met voldoende duidelijkheid te bepalen, helder te definiëren en voor iedereen herkenbaar te maken en adequaat te controleren. Daarbij lijkt bovendien in de toelichting niet of onvoldoende te worden onderkend dat de grens van strafbaarheid ter zake van bepaalde misdrijven in het Wetboek van Strafrecht reeds en onder omstandigheden het toedienen van farmaca kan omvatten. Binnen de Nederlandse staatsrechtelijke verhoudingen is moeilijk denkbaar dat bij ministeriële regeling de reikwijdte van bepalingen van het WvSr als wet in formele zin wordt beperkt, laat staan daarvan wordt afgeweken.

Reeds op grond van het bovenstaande dringt zich de conclusie op dat het concept met de introductie van de begripsomschrijving van levensbeëindiging

een te gemakkelijk geformuleerd element bevat waarvan de achtergrond en reikwijdte voor het bredere terrein van levensbeëindiging en euthanasie niet goed lijkt te zijn doordacht.

Aan het bovenstaande moet een nadere bedenking worden toegevoegd voor de invoering van deze begripsomschrijving juist in de regeling van levensbeëindiging van pasgeborenen. Het gaat daarbij om levensbeëindiging niet op verzoek. Dat is strafbaar op grond van art. 287 of art. 289 Sr. De uitzondering is gebaseerd op de rechtvaardigingsgrond van noodtoestand. Juist vanwege deze constellatie van levensbeëindiging niet op verzoek fungeert het oordeel van de betreffende beoordelingscommissie als advies aan het OM dat ter zake telkens en in alle zaken beslist, ook als de commissie oordeelt dat de arts de zorgvuldigheidscriteria in acht heeft genomen. Terecht worden aldus alle zaken onder de Regeling aan het OM voorgelegd. Daarmee is adequate controle binnen de – onvermijdelijk strafrechtelijke – context van art. 40 Sr gewaarborgd. Ook in het kader van de naleving van internationale mensenrechtenverplichtingen is deze constructie van belang. Dat het OM in deze categorie na de zaken Kadijk en Prins uit 1995 nooit meer tot vervolging heeft besloten c.q. heeft moeten besluiten, doet daaraan niet af, in tegendeel. Het ligt dan weinig voor de hand om juist in deze regeling c.q. ten aanzien van deze materie met een te harde afbakening te gaan werken.

Daar komt bij dat in een enkele zin in de toelichting in verband met de inhoud van de begripsbepaling alleen het toedienen van farmaca ‘met als doel het leven van een pasgeborene of een kind te beëindigen’ als levensbeëindiging geldt. Het – door de arts gekozen of ervaren – doel is daarmee bepalend, ook voor het antwoord op de vraag of regeling van melding en toetsing van toepassing zal zijn. Dat wordt bevestigd door de mededeling in de toelichting van hetgeen er niet onder valt: toedienen van farmaca ‘afgestemd op het lijden’ en ‘ten behoeve van palliatie’ zal geen levensbeëindiging meer zal zijn. Afgezien van, of wellicht beter: juist gelet op het feit dat onvoldoende onderkend wordt waar de juridische grenzen liggen, is nu juist het feit dat artsen hun handelen in juridische zin minder gemakkelijk correct (weten te) kwalificeren terwijl het juist bij levensbeëindiging niet op verzoek op het (kunnen) bewaken van de juridische grenzen aankomt, een belangrijk argument om te betogen dat het weinig voor de hand om juist in deze regeling c.q. ten aanzien van deze categorie van levensbeëindiging, op deze wijze met een ook overigens te gemakkelijke begripsomschrijving de juridische controle nog meer afhankelijk te maken van de juiste inschatting van zijn handelen in

juridische zin door de arts. Introductie van deze begripsomschrijving holt adequate inzichtelijkheid, toetsing en controle daarmee (te zeer) uit. Het strafrecht (de toepassing van art. 40 Sr) heeft nu eenmaal ook als functie om te controleren of grenzen in acht zijn genomen en zo ja, om dan van vervolging af te zien, zij het op uitdrukkelijke beslissing daartoe, zoals thans steeds het geval is.

Tegen deze achtergrond ligt het juist bij pasgeborenen (en levensbeëindiging niet op verzoek in het algemeen) weinig voor de hand om in het – zowel normatief als feitelijk – lastige en complexe grijze gebied op de grens van palliatieve sedatie en levensbeëindiging, in een ministeriële regeling een duidelijke afbakening suggererende begripsomschrijving op te nemen die echter aan de complexe werkelijkheid geen recht doet, waarbij bovendien in juridisch-inhoudelijke zin vraagtekens kunnen worden gezet en waardoor concrete gevallen ten onrechte aan toetsing en beoordeling onder de Regeling kunnen worden onttrokken.¹¹

Gezaghebbende ouders

In het concept wordt voorts voorgesteld om aan art. 1 van de Regeling een begripsomschrijving van ‘ouders’ op te nemen. Daarin wordt ‘ouders’ omschreven als de gezaghebbende ouder(s) of voogd(en). Het bijvoeglijk naamwoord ‘gezaghebbend’ wordt kennelijk gebruikt om aan te duiden dat het moet gaan om degene(n) bij wie de ouderlijke macht over het kind berust. Buiten de inhoud van de materie van levensbeëindiging rijst de vraag of deze laatste bedoeling in taalkundige zin correcte uitdrukking vindt in ‘gezaghebbend’, zoals die term in de voorgestelde bewoordingen van het concept wordt gebruikt. In het normale spraakgebruik refereert die term immers eerder aan de status en waarde van iemands opinie en niet aan het feit dat de betreffende persoon enig ouderlijk gezag uitoefent. Om dat laatste uit te

¹¹ Het gaat het bestek van deze reflectie te buiten er alle consequenties van te doordenken, maar er kan wel op worden gewezen dat ter zake van de problematiek van het grijze gebied tussen palliatieve sedatie en euthanasie (dus bij wilsbekwame volwassenen) wel eens is gesuggereerd om bepaalde vormen van palliatieve sedatie onder de competentie van de Rte-toetsingscommissies te brengen. Voor de toepassing van de Wtl bij wilsbekwame volwassenen is die weg niet wenselijk en sowieso om praktische redenen niet begaanbaar; daarvoor doen zich eenvoudigweg veel te veel zaken voor. Maar juist ten aanzien van ernstig gehandicapte pasgeborenen gaat dat praktisch argument niet op.

drukken zijn betere formuleringen denkbaar en in wetgeving voorhanden, in het bijzonder ‘degene die het gezag over een jongere uitoefent’.¹²

Het concept voor zover betrekking hebbend op levensbeëindiging van kinderen in de leeftijd van 1 tot 12 jaar

Het belangrijkste onderdeel van het concept is de uitbreiding van de reikwijdte van de bestaande Regeling tot de categorie van 1 – 12 jarigen. Deze Regeling (en niet de Wtl) wordt dan naar zijn opzet en juridische reikwijdte van toepassing op de gehele categorie van 0 – 12 jarigen. Deze uitbreiding van de reikwijdte wordt met de in ARTIKEL I onder d voorgestelde wijziging van art. 11 van de Regeling inzake de citeertitel ook in die titel tot uitdrukking gebracht.

Vershil in bewoordingen

Binnen de Regeling zal blijkens het concept vervolgens toch een onderscheid worden gemaakt. Het bestaande art. 7 dat de zorgvuldigheidscriteria voor de arts bevat in geval van levensbeëindiging van een pasgeborene (0 – 1 jaar) blijft behouden. Daar wordt dan met art. 7a van het concept een aparte bepaling aan toegevoegd houdende de zorgvuldigheidscriteria voor de levensbeëindiging door een arts ‘bij’ (bedoeld zal zijn: van) een kind in de zin van de Regeling, te weten een kind dat de leeftijd van één jaar maar nog niet de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt.

Het lijkt op zichzelf verdedigbaar dat in de gehele, ‘brede’ categorie van 0 – 12 jarigen nader onderscheid wordt c.q. moet worden gemaakt in de toepasselijke zorgvuldigheidscriteria. Dat geldt bijvoorbeeld en met name de eis dat, als het kind daartoe in staat is, de arts de levensbeëindiging als enige optie om het lijden weg te nemen, in passende bewoordingen met het kind moet hebben besproken. Voor andere criteria geldt dat zij op gelijke wijze voor beide categorieën zullen kunnen gelden. Dan is in elk geval (als men niet tot gemeenschappelijke regeling in één artikel wil besluiten) eenvormige regeling en formulering aangewezen. Dat lijkt bij tekstvergelijking van art. 7 van de bestaande Regeling en art. 7a van het concept niet altijd het geval. Onder andere de criteria van art. 7a onder a en b, c en onder e van het concept wijken in hun formulering af van de formulering van de equivalente criteria in art. 7 van de Regeling. Als het (bijvoorbeeld) voor de hand ligt om te spreken van de

¹² Vgl. verschillende bepalingen van Boek 1 BW maar ook een ter zake relevante bepaling als art. 2 Leerplichtwet.

toestemming van de ouders in plaats van over de ‘instemming’ van de ouders, omdat dit ‘een actievere betrokkenheid’ impliceert zoals in de toelichting t.a.v. art. 7a onder e wordt aangegeven, ligt het voor de hand – aangenomen dat een en ander taalkundig juist is – art. 7 onder c van de Regeling dienovereenkomstig te wijzigen. Waarom zou de betrokkenheid van de ouders in enige leeftijdscategorie immers minder actief kunnen of hoeven te zijn c.q. wat zou inhoudelijk het verschil kunnen maken?

De grens van het eerste levensjaar

De consequentie van het concept is dat de uiterste leeftijdsgrens van 1 jaar in de bestaande Regeling zijn afbakende functie als zodanig verliest, nu de reikwijdte van de Regeling tot 12 jaren wordt uitgebreid. Die uitbreiding in de concept-Regeling is niet tot de wilsbekwame 12-minners beperkt. Dan rijst de vraag wat precies nog rechtvaardigt om een onderscheid te maken tussen de levensbeëindiging op de leeftijd van 10 maanden respectievelijk van 14 maanden na de geboorte. In het concept valt de eerstgenoemde levensbeëindiging onder de criteria van art. 7, de tweede onder die van (andere) criteria van art. 7a. Vanuit de juridische invalshoek rijst de vraag of er op deze grens reden is voor (het handhaven van) dit onderscheid als het concept die thans absolute grens van 1 jaar loslaat. Op deze grens valt ook te denken aan gevallen waarin het beslissingsproces inzake levensbeëindiging voor het einde van het eerste levensjaar wordt ingezet, maar afronding van de beslissing gevolgd door de levensbeëindiging, eerst daarna plaatsvindt. Is in voorkomende gevallen altijd voldoende duidelijk welke set van criteria van toepassing is? De mogelijkheid om op deze grens de ontwikkeling van de pasgeborene c.q. het kind ‘nog even aan te zien’ biedt mogelijkheden en uitdagingen. Is deze grens daarmee niet vloeiender en problematischer dan de tweedeling die het concept op dit punt maakt c.q. handhaaft? Ligt het handhaven van de grens van 1 jaar als onderscheid in de Regeling nog wel voor de hand als de reikwijdte van die regeling wordt uitgebreid tot kinderen tot 12 jaar? Het gaat het bestek van deze observaties te buiten om deze vragen uitputtend te beantwoorden, maar het valt op dat in de toelichting aan dit punt weinig of geen aandacht wordt besteed.

Op de achtergrond speelt daarbij mee dat levensbeëindiging tot de voltooiing van het twaalfde levensjaar als levensbeëindiging zonder verzoek wordt gezien. Voor die gehele periode van 0 – 12 jaar is daarmee steeds de strafuitsluitingsgrond van noodtoestand de enige juridische basis die met het

concept 'slechts' nader wordt ingevuld. Ook vanuit dat oogpunt bezien, rijst de vraag of (het behoud van) een onderscheid op de grens van het einde van het eerste levensjaar nog wel zo voor de hand ligt. Mogelijk is het eerder aangewezen om de zekere tweedeling te maken aan de hand van andere criteria, zoals al naar gelang het bevattingsvermogen van het kind voldoende ontwikkeld is om het kind in de discussie over de beëindiging van zijn leven te betrekken, zonder dat sprake is van de eis van wilsbekwaamheid. Het zorgvuldigheidscriterium van art. 7a onder d van het concept geeft daarvan blijk, maar het is de vraag of met deze enkele nuancering kan worden volstaan c.q. of andere criteria niet tot andere onderscheidingen dringen, bijvoorbeeld naar de aard van het lijden waaraan hierna nog apart aandacht wordt besteed.

De grens van het 12^{de} levensjaar

Zoals gezegd is de uitbreiding in de concept-Regeling niet tot de wilsbekwame 12-minners beperkt. Daarmee rijzen aan de andere kant van het spectrum vergelijkbare vragen bij de bovengrens van de leeftijd van 12 jaren; tot de dag van de twaalfde verjaardag geldt de concept-Regeling; daags erna geldt de Wtl.

Op deze grens rijst vooral de vraag of het harde juridisch onderscheid van de twaalf jaarsgrens – hoe begrijpelijk een dergelijke harde grens, mede vanwege de duidelijkheid, ook is – wel helemaal houdbaar en wenselijk is, al naar gelang de ontwikkeling van het (zieke) kind aan beide zijden van deze leeftijdsgrens. De vraag rijst – met andere woorden – of de grens van 12 jaar in voorkomende gevallen en voortvloeiend uit de 'aard' van de materie niet kan of moet worden genuanceerd. Kan het zijn dat het kind in voorkomende gevallen (dus 'in concreto') ertoe in staat is om in voor het kind bevattelijke woorden te communiceren (zoals art. 7a onder d van het concept veronderstelt) op een wijze die de juridische 12-jaarsgrens van handelingsbekwaamheid kan relativeren? Daarbij moet echter worden bedacht dat – zoals in de derde wetsevaluatie van de Wtl¹³ uiteen is gezet – het in verband met de verwevenheid met andere regelingen op het gebied van de gezondheidszorg, niet onmiddellijk voor de hand ligt om alleen voor de Wtl een afwijkend, op de concrete patiënt afgestemd criterium voor wilsbekwaamheid c.q. voor het zelfstandig kunnen doen van een rechtsgeldig verzoek tot levensbeëindiging te hanteren. Wellicht moet daarom met deze grens worden volstaan, maar de vraag rijst toch of zich op dit punt van de leeftijd en de ontwikkeling van het kind niet een nader of ander zinnig onderscheid laat maken, wellicht inclusief

¹³ A.w., p. 46 -47.

de fase kort na het bereiken van de leeftijd van 12 jaar. Ook de positie van de ouders kan in verschillende fasen van leeftijd en ontwikkeling van het kind in het brede spectrum van 1 – 12 jaar mogelijk verschillen. Voor de fase vóór het voltooien van het 12de levensjaar kan – louter procedureel – wel worden geconstateerd dat uit het hanteren van deze leeftijdsgrens geen verklaring voortvloeit voor het feit dat de beantwoording van de vraag of levensbeëindiging door de arts op basis van noodtoestand naar geldend recht niet onderworpen is aan ‘voortoets’ door een toetsings- of beoordelingscommissie, terwijl dat bij levensbeëindiging kort nadat het 12^{de} levensjaar voltooid is op grond van de Wtl wel aan de orde is.

Is één regeling voor de gehele categorie van 1 tot 12 jaar niet te ééndimensionaal?

Het bovenstaande werpt een blik op een breder punt. In de ene regeling van het concept voor – de facto – de gehele categorie van 0 – 12 jarigen betreft het concept daarmee toch een eenvormige regeling voor mogelijk zeer onderscheiden gevallen, al naar gelang – in elk geval – de leeftijd en daarmee de ontwikkeling van het kind. Een kind van 18 maanden is echter een ander kind dan een kind van 4, 7 of 11 jaren. Levensbeëindiging in dergelijke onderscheiden gevallen is daarmee tot op zekere hoogte ook een andere zaak en van andere aard. Herhaald zij dat hier niet alle vragen te beantwoorden zijn, maar wel dat een eenvormig model zoals het concept voorstaat mogelijk te algemeen of – zo men wil: te grofmazig is en geen recht doet aan de verschillen die in de brede categorie van 0 - 12 jarigen denkbaar zijn.

15

Inhoud en bewoordingen van lijden en van het lijdensbegrip

Een belangrijk aandachtspunt is – het zal niet verwonderen – het lijdensbegrip en de inhoud en mogelijke omschrijving daarvan, zowel in de bestaande Regeling voor de leeftijd van 0 – 1 jaar als in het concept met de uitbreiding naar 1 – 12 jaar.¹⁴ Het is uiteraard zo dat ook voor kinderen van 1 – 12 jaren zich de situatie van ondraaglijk en uitzichtloos lijden kan voordoen. Dergelijk lijden is nu eenmaal niet aan leeftijdsgrenzen gebonden. De reikwijdte van de strafuitsluitingsgrond (strafrechtelijke rechtvaardigingsgrond) van noodtoestand overigens gelukkig ook niet.

¹⁴ Er bestaat een zekere relatie met de discussie over (actueel) lijden bij euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring (dementie), de problematiek van art. 2 lid 2 Wtl.

Binnen het onderwerp van het lijdensbegrip loopt een aantal aandachtspunten met betrekking tot het concept samen. Benadrukt zij, dat een en ander in het onderstaande slechts vanuit het gezichtspunt van juridische expertise wordt gezien; ik ben geen arts. Tegelijk leidt juist dat onderscheid of die scheiding tot enige bedenkingen ten aanzien van het concept op dit punt.

Tot nu toe lijkt geen voldoende inhoud en overeenstemming voor handen

Uit de geschiedenis en de evaluatie van de bestaande Regeling blijkt dat er niet altijd en soms te weinig duidelijkheid is over de inhoud van het lijdensbegrip (reeds) als grondslag voor de huidige Regeling met z'n beperkte reikwijdte van pasgeborenen tot één jaar. De onduidelijkheid op dit punt gaf aanleiding om op basis van eerste evaluatie de Regeling betrekkelijk fundamenteel te herzien, in het bijzonder op het punt van de discussie over actueel en/of toekomstig lijden.¹⁵ Nochtans was ook die herziening toch vooral gebaseerd op de geconstateerde onduidelijkheid en tekortkoming op dit punt in de voorheen bestaande Regeling en de wens daaraan tegemoet te komen; de gewijzigde, thans geldende Regeling lijkt niet in de eerste plaats gebaseerd op voldoende duidelijke consensus over de inhoud van het lijdensbegrip onder (een meerderheid van) artsen ter zake. Op dit punt van de wijziging kwam dan ook wel kritiek.¹⁶ Of het in 2016 in opgenomen lijdensbegrip en criterium van art. 7 Regeling dan wel voldoende inhoud heeft gekregen, meer duidelijkheid verschaft en in voldoende mate in verantwoorde afbakening voorziet in de leeftijdscategorie van 0 – 1 jaar, zal nog moeten blijken. De uitkomst van de evaluatie van de bestaande Regeling voor die categorie zal mede moeten c.q. kunnen bepalen welk lijdensbegrip en omschrijving daarvan in een eventuele regeling voor de nieuwe categorie van 1 – 12 jaar aangewezen is. Van langer geleden is de discussie in hoeverre ter zake van levensbeëindiging van pasgeborenen met de aandoening van spina bifida in voorkomende gevallen verantwoord is. Over de uitzichtloosheid van ondraaglijk bij die aandoening is in vakkringen discussie ontstaan.¹⁷ Of eigenlijk meer precies: over de

¹⁵ S. van de Vathorst e.a., a.w.; zie nader Van de Wetering, a.w., hst. 11 met nader bronverwijzingen.

¹⁶ Vgl. in het bijzonder J.H.H.M. Dorscheidt, 'Een nieuwe regeling beoordeling late zwangerschaps-afbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen: goed inval of bedenkelijke manoeuvre?', *TvGR* 2016, p. 356-368.

¹⁷ Ik volsta hier met verwijzing naar E.J.O. Kompanje, 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* 2005;149:2067-9 in reactie op A.A.E. Verhagen, J.J. Sol, O.F. Brouwer en P.J. Sauer, 'Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/'04, in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005;149:183-8.

onmogelijkheid van het voorspellen van het leven en lijden van een kind met een dergelijke aandoening.

Vanuit het juridisch perspectief zoals dat hier centraal staat, moet worden opgemerkt dat een dergelijke discussie onder medici onvermijdelijk tot de conclusie moet leiden dat het in voorkomende gevallen dan niet meer mogelijk kan zijn of worden om aan te nemen dat zich op basis van een bepaalde aandoening c.q. in een concrete casus op enig moment een zodanig conflict van plichten voordoet dat levensbeëindiging niet op verzoek door de strafuitsluitingsgrond van overmacht in de zin van noodtoestand gerechtvaardigd is. Dat dringt daarmee tot uiterste terughoudendheid ten aanzien van de beslissing van levensbeëindiging niet op verzoek vanwege ondraaglijk en uitzichtloos lijden, zeker als dat niet slechts actueel lijden is.

De categorie van 1 – 12 jarigen

Voor de categorie van 1 – 12 jarigen is in het kader van het aan het concept ten grondslag liggend onderzoek 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)' onderzocht welke levensbedreigende ziektes en aandoeningen en aard van lijden bij kinderen in die leeftijdscategorie aan de orde is. Dat levert een gemengd beeld op; er is sprake van een betrekkelijk brede variëteit van levensbedreigende aandoeningen met zeer verschillende kenmerken in het ziekteproces. Van belang is of het kind ook mentaal beperkt is dan wel dat sprake is van ervaring van fysiek lijden of dat – zoals vaak het geval is – sprake is van meervoudige handicap. Ten aanzien van het lijden wordt uiteengezet dat ouders en artsen verschillende vormen van fysiek, existentieel en psychosociaal lijden herkennen. Dat lijden kan, naar de conclusies van het onderzoek, niet altijd voldoende met geneesmiddelen worden behandeld.

Er wordt voorts een onderscheid gemaakt naar lijden in de stervensfase en patiënten die niet afhankelijk zijn van levensverlengende behandelingen en bij wie de levensverwachting onvoldoende duidelijk is om palliatieve sedatie te kunnen starten ('levenseindebeslissingen voor fysiologisch stabiele kinderen').

In het licht van deze stand van zaken rijst de vraag of thans (reeds) een voldoende uitgekristalliseerde opvatting over de inhoud van het lijdensbegrip en de mogelijke omschrijving daarvan in eventuele regeling voor levensbeëindiging in de leeftijdscategorie tot 12 jaar voorhanden is en of het concept daaraan met het voorgestelde art. 7a voor de leeftijdscategorie van 1 –

12 jaar adequaat uitdrukking geeft. Bij de beantwoording van die vraag is een nader onderscheid van betekenis.

De verwachting van overlijden

Veel voorzetten voor het concept, in het bijzonder ook de brief van de Minister van VWS van 13 oktober 2020 aan de Tweede Kamer die de onmiddellijke grondslag vormt voor het thans voorliggende concept, bevatten een cruciale beperking, of in elk geval de notie van een nader onderscheid. Steeds wordt uitgegaan van de qua leeftijds categorie uit te breiden reikwijdte van de Regeling in geval van levensbeëindiging niet op verzoek van kinderen in de leeftijd van 1 – 12 jaar *waarvan verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden*. Ook het (herzien) standpunt ‘Levensbeëindiging kinderen 1 – 12 jaar’ (versie maart 2020) van de NVK gaat daar (kennelijk) van uit.¹⁸

Deze beperking is in het concept bewust niet opgenomen, zoals in de toelichting wordt gememoreerd. Toch ligt dat onderscheid vanuit juridisch perspectief bepaald voor de hand. De categorie van gevallen waarin deze verwachting van overlijden bestaat maar palliatieve sedatie tekortschiet, leent zich vanuit het juridisch perspectief bij uitstek voor een te legitimeren beslissing tot levensbeëindiging niet op verzoek, en daarmee wellicht ook voor een eventuele algemene regeling zoals het concept die bevat. Zodanige levensbeëindiging wordt in die gevallen onderdeel van de juiste, ook in de zin van barmhartige invulling van de laatste levensfase van het kind, nu het overlijden hoe dan ook aan de orde is. Juist op basis van overmacht in de zin van noodtoestand hoeft dan, als aan overige voorwaarden is voldaan, het lijden niet tot aan het te verwachten sterven voort te duren. Dat is een juridisch-normatief alleszins ‘begaanbare’ weg.¹⁹ In de tot deze categorie behorende

¹⁸ “Het gaat daarbij om kinderen waarvan verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden en die een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaan.” In feite is de stervensverwachting ook de achtergrond van het onderscheid tussen de categorie 1 en de categorie 2-gevallen bij late zwangerschapsafbreking.

¹⁹ Die aanduiding moet niet verkeerd worden verstaan. Ook in geval het overlijden binnen afzienbare tijd te verwachten is, moet (andermaal) het complexe en in alle opzichten gevoelige van de materie worden benadrukt. In dat kader mag worden vermeld dat uit onderzoek onder Duitse kinderartsen blijkt dat zij, met onderkenning van dezelfde problematiek, (toch) geen behoefte aan de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging als uitiem onderdeel van palliatieve zorg lijken te ervaren. Vgl. Van de Wetering, a.w, hst. 11. Uit het aan het concept ten grondslag liggend onderzoek ‘Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)’ kan worden afgeleid dat Nederlandse (kinder)artsen anders denken over de wenselijkheid van het ter beschikking hebben van de (ultieme) mogelijkheid van levensbeëindiging. Mogelijk kan het maatschappelijk, juridisch en ethisch perspectief op euthanasie in het algemeen het perspectief mede bepalen. Nederland ‘heeft nu eenmaal’ een wettelijke regeling voor euthanasie, net als België waar vervolgens de behoefte aan enige – thans nog ontbrekende – regeling voor wilsonbekwame minderjarigen onderkend wordt.

gevallen waarin die verwachting bestaat, lijkt er vervolgens – naar de aard van die verwachting van overlijden als legitimerende factor bij de beslissing tot levensbeëindiging – geen reden een onderscheid te maken tussen de leeftijdscategorie van 0 – 1 jaar respectievelijk van 1 – 12 jaar, zoals het concept nu wel doet.

Daarmee wil nog niet gezegd zijn dat er ook in de leeftijdscategorie van 1 – 12 jarigen geen gevallen denkbaar zijn waarin de strafrechtelijke rechtvaardiging van overmacht in de zin van noodtoestand (conflict van plichten) zich voordoet, ook al is geen sprake van de verwachting dat het kind binnen afzienbare tijd zal overlijden. In het rapport ‘Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)’ wordt geconcludeerd dat die gevallen wel bestaan, al zijn het er niet veel. De onderzoeksbevinding dat geen gevallen van actieve levensbeëindiging zijn aangetroffen, zegt in zoverre niet alles.

Bij deze stand van zaken kan daarmee wel worden betoogd dat er goede redenen kan zijn beide situaties (stervensverwachting of niet) bij de te stellen (zorgvuldigheids)criteria voor levensbeëindiging (en de eventuele regeling daarvan) te onderscheiden. Met andere woorden: vanuit het juridisch perspectief kan worden betoogd dat er goede aanleiding kan zijn om ook in normatief opzicht een onderscheid te maken in de gevallen waarin de verwachting van overlijden wel bestaat en die waarin dat niet aan de orde is. Dat is een onderscheid dat ook in de Belgische regeling, die op zichzelf beperkt is tot levensbeëindiging van wilsbekwamen, wordt gemaakt. Ingevolge art. 3 lid 3 van de Belgische Wet betreffende de euthanasie²⁰ gelden er nadere zorgvuldigheidseisen, in het bijzonder nadere consultatie-eisen, indien de arts van oordeel is dat de patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden. Een dergelijke nadere normering, bijvoorbeeld over de band van voorgeschreven nadere consultatie van een onafhankelijke arts die – kan het zijn – niet verbonden is aan de zorginstelling waar het kind wordt behandeld, lijkt in een eventuele regeling niet te misstaan.²¹

Vgl. de recente dissertatie van L. Dombrecht. ‘Medical end-of-life decisions in stillbirths, neonates and infants. A population-based study on prevalence estimates, views and experiences’, Universiteit Gent/Vrije Universiteit Brussel, 2019-2020.

²⁰ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=2002009590&la=N).

²¹ De vergelijking dringt zich op met de nadere consultatie-eis onder de Wtl in geval van psychiatrisch lijden.

Het criterium en de bewoordingen van het concept en de toelichting

Bij deze stand van zaken rijst de vraag of alle problematische aspecten met betrekking tot de inhoud en de bewoordingen van het voor levensbeëindiging vereiste uitzichtloos en ondraaglijk lijden van een kind in de leeftijd van 1 – 12 jaar in het concept c.q. in de toelichting adequaat worden geadresseerd en in het concept worden vertaald naar verantwoorde bewoordingen voor het betreffende zorgvuldigheidscriterium.

Ten aanzien van de inhoud van het lijden, in het bijzonder ten aanzien van het onderscheid van actueel en toekomstig lijden vermeldt de toelichting:

“Alvorens de arts tot levensbeëindiging overgaat, moet hij kunnen vaststellen dat er sprake is van ondraaglijk lijden waaruit geen enkele andere uitweg mogelijk is dan de beëindiging van het leven. Er moet met andere woorden sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind dat actueel aanwezig is. Hiermee wordt bedoeld dat het lijden zich vrijwel continu manifesteert voorafgaand aan en ten tijde van de besluitvorming rondom het levenseinde. Toekomstige zorgafhankelijkheid of verminderd levensgenot mogen bij de vaststelling van het lijden geen rol spelen. Gevallen waarin het uitzichtloos lijden van het kind wordt onderbroken door periodes waarin het kind minder klachten heeft, maar het niettemin op basis van heersend medisch inzicht onvermijdelijk is dat het ondraaglijk lijden (herhaaldelijk) zal terugkeren, kunnen ook als actueel lijden aangemerkt worden. In deze gevallen hoeft de terugkeer van het ondraaglijk lijden dus niet te worden afgewacht”.

Zijn deze bewoordingen nu voldoende duidelijk c.q. bieden ze voldoende handvat? Wordt in deze formulering nu iedere vorm van toekomstig lijden, anders dan de voorspelbare intervalherhaling uitgesloten? Wijkt de formulering van art. 7a van het concept daarmee inhoudelijk af van de bewoordingen of de inhoud van het lijdensbegrip bij 0 – 1 jarigen, zoals dat thans verwoord is in art. 7 van het concept? Men kan daarover aarzelen en dan rijst de vraag naar de verklaring van eventuele verschillen.

Met de algemene benadering en regeling van het concept kan lijden voorts gedurende de levensfase 1-12 jaar ondraaglijk worden. Dat kan voordelen bieden nu daarmee de absolute grens van 1 jaar wordt gerelativeerd. Tegelijk wordt daarmee geïntroduceerd dat lijden alsnog, in de loop van de tijd, als

uitzichtloos en ondraaglijk kan worden ervaren. Dat zou kunnen door de ontwikkeling van het kind dat zijn lijden met het ouder worden als ondraaglijk gaat ervaren. Uiteraard geldt ook het omgekeerde: wat voor een kind op enige vroege leeftijd tussen 1 en 12 jaar bij het stellen van diagnose als ondraaglijk lijden wordt ervaren, kan dat karakter in de verdere ontwikkeling van het kind op latere leeftijd verliezen. Van belang is daarbij dan opnieuw dat de periode van 1 – 12 jaar een lange periode is waarin het kind zich ontwikkelt.

Dat geldt overigens ook voor de positie en de ervaring van het lijden van de ouders. Enerzijds blijft in de Regeling en in de in het concept gekozen bewoordingen uiteraard het besef uitdrukkelijk overeind dat het uiteindelijk gaat om het (uitzichtloos en ondraaglijk) lijden van uitsluitend het kind. Maar uit het onderzoek 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)' wordt ook duidelijk dat het lijden van de ouders enige rol speelt en in elk geval – neutraal gezegd – aanwezig is. Ook die factor kan in de loop van de leeftijdscategorie van 1 – 12 jaren veranderen, mede in verband met de ontwikkeling van het kind. Het concept bevat immers een regeling voor de gehele categorie van kinderen tot de leeftijd van 12 jaren en dus ook gedurende de gehele eerste 12 levensjaren. Daarmee ontstaat niet alleen toepassing in geval bij het kind lang na de gezonde geboorte op bijvoorbeeld 8-jarige leeftijd alsnog een ernstige aandoening ontstaat waaraan het zal overlijden. Het concept, juist met zijn expliciete regeling ervan, doet in voorkomende gevallen ook de vraag rijzen naar de beoordeling van de langjarige belasting van het kind en de ouders van bij de geboorte reeds aanwezige aandoeningen en de voorspelbaarheid daarvan.

Met andere woorden: uit het onderzoek 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)' komt naar voren dat ten aanzien van het lijden sprake is van een combinatie van verschillende vormen van fysiek, existentieel en psychosociaal lijden. De ontwikkeling van het kind zal de ervaring van dat lijden als ondraaglijk (of niet (meer)) mede bepalen. De ervaring van het lijden door de ouders zal een rol spelen. Is er dan bij die stand van zaken (thans reeds) een voldoende duidelijke en verantwoorde afgrenzing mogelijk om de reikwijdte van de Regeling in algemene en eenvormige bewoordingen uit te breiden tot de gehele categorie van kinderen van 1 – 12 jaar, zoals het concept thans voorstelt?

Ten aanzien van het niet opnemen van het aspect dat het moet gaan om een ongeneeslijk zieke kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en waarvan

verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden wordt in de toelichting opgemerkt:

“Hiermee is bedoeld aan te geven dat de regeling bedoeld is voor kinderen die, gezien hun ziekte of aandoening, een beperkte levensverwachting hebben. In de regeling is dit echter niet als criterium opgenomen. Het criterium ‘binnen afzienbare tijd’ is namelijk niet te vatten in een specifieke tijdsduur. Het is een relatief begrip dat in de context van het uitzichtloos en ondraaglijk lijden en de progressiviteit van de aandoening die dat lijden veroorzaakt moet worden gezien, in combinatie met het criterium dat er geen redelijke mogelijkheid bestaat om het lijden van het kind weg te nemen, curatief dan wel palliatief”.

Deze passage is weinig overtuigend. Dat ‘binnen afzienbare termijn’ geen specifieke tijdsduur uitdrukt, is waar. Maar dat neemt niet weg dat door (het opnemen van) dat vooruitzicht er vanuit verschillend perspectief bepaald een andere situatie aan de orde is. In geval dat vooruitzicht bestaat, is de beslissing tot levensbeëindiging eerder legitiem dan als dat vooruitzicht niet bestaat, zoals hierboven is weergegeven. In de gevallen waarin aan die voorwaarde niet is voldaan maar actieve levensbeëindiging zonder verzoek toch aan de orde kan zijn, betekent dat vrijwel onvermijdelijk dat in dergelijke gevallen een prognose en daarmee ook een waardering van het toekomstig lijden in het lijdensbegrip een rol gaat spelen. Dat is tot op zekere hoogte onvermijdelijk en staat daarmee ook niet zonder meer aan een gegrond beroep op art. 40 Sr in de weg. Maar het is – ook in het licht van de bescherming van het leven van kind in nationale en bovennationale regelingen – bepaald een heikele situatie, die, zoals hierboven uiteengezet, ook nadere en aparte normering lijkt te vragen. Het belang van het thema en van dit onderscheid kan niet worden gerelativeerd met de enkele vaststelling dat de aanduiding ‘binnen afzienbare tijd’ te open is om als handvat voor normering te kunnen dienen.

De bovenstaande kritische beschouwingen ten aanzien van het lijdensbegrip moeten niet verkeerd worden begrepen. Ten aanzien van veel aspecten van de abstract-juridische argumentatie zal vanuit de moeilijke praktijk het nodige aan ervaringen, casus en gevoelde worstelingen tegengeworpen kunnen worden. Daarvoor bestaat begrip. Waar het echter om gaat is dat naar mijn oordeel het lijdensbegrip, en alle daarmee verbonden facetten ook in hun onderling verband bezien, een (ten minste thans nog steeds) onvoldoende opgehelderd of toegelicht, maar voor de legitimiteit wel cruciaal onderdeel van het hele

concept van levensbeëindiging zonder verzoek bij kinderen tot 12 jaar is. Zonder nadere opheldering of toelichting is het concept op dit cruciale punt naar mijn oordeel te weinig uitgewerkt. En dat in tweeërlei opzicht. Enerzijds is het te weinig uitgewerkt om een voldoende legitieme, juridisch-normatief verantwoorde en afbakenende grondslag te kunnen vormen voor een algemene regeling die een uitbreiding bevat tot de inhoudelijk gedifferentieerde leeftijdscategorie van alle kinderen tussen 1 en 12 jaar ongeacht hun leeftijd en ontwikkeling. Maar het lijdensbegrip lijkt ook inhoudelijk nog te weinig uitgewerkt om voor de toepassing in de praktijk een voldoende helder en eenduidig praktisch handvat te kunnen vormen voor levensbeëindiging van kinderen van 1 – 12 jaar. Dat laatste is niet onbelangrijk want daarmee lijkt met het concept dan niet te bereiken waarvoor het blijkens de toelichting bedoeld is: het verschaffen van wat meer handvat en zekerheid voor de arts in de praktijk en niet – het zij herhaald – voor het überhaupt voorzien in een (enige) legitimerende basis voor levensbeëindiging zonder verzoek bij 1 – 12 jarigen nu die grondslag met art. 40 Sr altijd al ten aanzien van alle leeftijdscategorieën voorhanden is geweest.

Alternatieve mogelijkheden; is regeling als die waarin het concept voorziet in alle opzichten werkelijk noodzakelijk?

23

De in het bovenstaande geschetste stand van zaken maakt het aangewezen enige opmerkingen te wijden aan alternatieve modaliteiten voor normering van levensbeëindiging in de categorie 1 – 12 jarigen dan de algemene, eenvormige regeling van art. 7a van het concept. Benadrukt zij dat een en ander in het onderstaande beperkt is tot enige gedachten en beschouwingen die uit het bovenstaande voortvloeien; het formuleren van een concreet, afgerond alternatief is niet bedoeld.

In het kader van enige gedachten over alternatieve modaliteiten zijn opnieuw verschillende aspecten van belang.

Het eerste aspect betreft de precieze aanleiding voor de concept-Regeling. Dat is, zoals reeds gezegd, niet het thans ontbreken van iedere grondslag voor rechtvaardiging en strafuitsluiting bij levensbeëindiging zonder verzoek in de leeftijdscategorie van 1 – 12 jaren. De grondslag daartoe was en is aanwezig op basis van art. 40 Sr; de rechtvaardigende noodtoestand in geval van een conflict van plichten. De aanleiding is eerder de bij 'een beperkt deel van de

artsen²² levende wens naar meer houvast en rechtszekerheid. Daar waar mogelijk, kan uiteraard gezien worden of aan die wens tegemoet kan worden gekomen, maar die aanleiding is toch iets anders dan dat er geen basis voor rechtvaardiging van het handelen zou zijn. Het moet (desnoods) luid en duidelijk worden gezegd: levensbeëindiging bij 1 – 12 jarigen op grond van strafrechtelijke noodtoestand is gerechtvaardigd als in de concrete situatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden een conflict van plichten ontstaat en levensbeëindiging daaruit de enige en verantwoorde uitweg is.

De gevoelde onzekerheid bij dat beperkt deel van de artsen raakt daarbij vervolgens aan een ander onveranderlijk element: strafuitsluitende garanties kunnen naar de aard van levensbeëindiging zonder verzoek niet worden gegeven, noch vooraf, noch achteraf, noch procedureel, noch materieel (regelgeving). Ik teken daarbij aan dat de twee laatstgenoemde aspecten ook los van elkaar kunnen worden gedacht. Ook zonder nadere materieel-inhoudelijke regeling als met art. 7a van het concept thans wordt voorgesteld, is denkbaar dat het OM, alvorens te beslissen in een concrete zaak, daarover het advies inwint van de beoordelingscommissie als bedoeld in art. 2 van de Regeling. Het in concreto aan de orde geweest zijnde conflict van plichten dat tot de levensbeëindiging zonder verzoek heeft geleid, kan daarbij als inhoudelijk criterium voor de beoordelingscommissie en het OM centraal staan en houvast bieden. Nadere procedurele eisen (consultatie vooraf, overleg met ouders en met het kind indien dat daartoe in staat is), kunnen als voorwaarden voor een gegrond beroep op noodtoestand worden ontwikkeld, bijvoorbeeld in de betreffende OM-Aanwijzing ter zake.

Ten tweede is het aspect van de casuïstiek van betekenis. Vanuit die optiek is in het bijzonder van belang dat het – afgezien van een zekere onduidelijkheid om welk lijden het nu precies kan gaan en de onvoorspelbaarheid daarvan in de qua ontwikkeling van het kind brede differentiatie in de leeftijdscategorie van 1 tot 12 jaren – hoe dan ook zal gaan om maar een uiterst gering aantal gevallen waarin de afzonderlijke casuïstiek heel belangrijk is. Dat heeft het nadeel dat een algemene regeling niet kan steunen op, of afgeleid kan worden uit brede ervaring met veel en veel verschillende casus. Maar die constatering biedt ook mogelijkheden om – eventueel: vooralsnog – aan nadere kennisverwerving voorrang te geven boven een (te) algemene voorziening van regelgeving op

²² Kamerstukken II, 2020/21, 32 647 nr. 82, p. 1.

basis van een algemeen en uniform lijdensbegrip, zoals het concept dat thans met art. 7a voorstelt. Daarbij is in het bijzonder het volgende van belang.

Voor de toetsing van euthanasie en het houvast voor artsen onder de Wtl is de ontwikkeling van de Code of Practice (thans: Euthanasiecode) bepaald van betekenis geweest. Die kon (weliswaar) gebaseerd worden op een brede ervaring en casuïstiek, maar de kern van de meerwaarde ervan wordt (ook) gevormd door het nader uitschrijven en verkennen van casuïstiek, ook als verder handvat voor ontwikkeling van en denken en discussiëren over die casuïstiek. En dat zonder dat sprake is van het zwaardere karakter van rechtsvormende regelgeving. Zeker in combinatie met de meer algemene betrokkenheid en het inhoudelijk verder ontwikkelen van het denken door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, het stimuleren van het beschrijven en delen van casuïstiek ter verdere ontwikkeling van beroepsnormen en juridische en ethische kaders²³, de inrichting van een artsensteunpunt en de aandacht die voor de problematiek van levensbeëindiging van (alleen reeds) pasgeborenen ook in de opleiding van artsen kennelijk nog nodig is, rijst de vraag of een model van ruimte voor verdere ontwikkeling op basis van (beschrijving van) casuïstiek, het ontwikkelen van een Code of een manual met een beschrijving van zaken en aandoeningen en het doen toetsen van voorkomende gevallen door de toetsingscommissie niet een betere en meer aangewezen en verantwoorde, eerste of nadere stap is om levensbeëindiging zonder verzoek in de leeftijdscategorie van (in elk geval) 1 – 12 jarigen vorm te geven.

Afsluiting

Het is – ten slotte – van belang om de verschillende, in het bovenstaande aangestipte aspecten ook in onderling verband te bezien. Voorgesteld wordt in het concept om voor de gehele leeftijdsgroep van 1 – 12 jarigen in een voor alle leeftijden en ontwikkelingsfasen van het kind daarbinnen eenvormige regeling te voorzien, die overigens treedt naast de te behouden regeling voor pasgeborenen in het eerste levensjaar. Die laatste begrenzing verliest met de regeling van het concept echter veel van zijn betekenis. Op de praktisch diffuse maar juridisch-normatief relevante grens van palliatieve sedatie en levensbeëindiging zonder verzoek wordt in de Regeling met de – juridisch-inhoudelijk discussiabele – begripsomschrijving van levensbeëindiging zoals het concept die voorstelt, een oplossing gezocht die de gevallen waarin toetsing

²³ Vgl. het herzien standpunt 'Levensbeëindiging kinderen 1 – 12 jaar' van de NVK van maart 2020.

van levensbeëindiging aangewezen is, beperkt, zelfs meer beperkt dan thans bij euthanasie (levensbeëindiging op verzoek) naar geldend strafrecht en de reikwijdte van delictomschrijvingen aan de orde is. Over de inhoud en wenselijke omschrijving van het cruciale lijdensbegrip lijkt nog onvoldoende zekerheid te bestaan om thans (reeds) tot de algemene, eenvormige regeling ter zake voor 1 – 12 jarigen te komen in de terminologie die het concept thans voorstelt. Het concept kan op dit punt de gewenste nadere duidelijkheid waarschijnlijk niet verschaffen.

Ten aanzien van het uitzichtloos en ondraaglijk lijden als legitimerend criterium voor levensbeëindiging valt in het bijzonder op dat de ‘uitbreiding’ tot de juridisch-normatief wezenlijk andere situatie waarin het overlijden niet redelijkerwijze binnen afzienbare tijd kan worden verwacht, in het concept vrij plotsklaps onder de Regeling en daarbinnen onder dezelfde zorgvuldigheidscriteria wordt gebracht als die welke gelden in geval die verwachting van overlijden wel bestaat. Het ligt eerder voor de hand beide categorieën te onderscheiden en de eerstgenoemde categorie waarin die verwachting niet bestaat van nadere aangewezen criteria te voorzien. Het belang van dat onderscheid geldt bij levensbeëindiging van pasgeborenen in dezelfde mate als bij levensbeëindiging van kinderen in de zin van het concept.

Het concept is, met andere woorden, te algemeen en op cruciale onderdelen (nog) niet de resultante van voldoende doordachte en vormgegeven (rechts)ontwikkeling. De moeilijke materie van adequate regeling van levensbeëindiging van 1 -12 jarigen lijkt nog niet in alle onderscheiden facetten voldoende te zijn doordacht. Dat is geen verwijt, want de discussie over deze complexe materie is al relatief oud en heeft tot nu toe nog niet tot in alle opzichten afgeronde en verantwoorde oplossingen geleid.²⁴ Het is wel aanleiding thans de materie (opnieuw) voldoende te doordenken, ook om te bezien hoe nadere regeling er uit zou moeten zien. Discussie over een c.q. concept kan daarbij bepaald van belang zijn, maar het lijkt te vroeg dit concept thans reeds als daartoe voldoende te omarmen. Het beoogde doel van nadere verduidelijking als handvat voor de praktijk wordt dan met het concept ook niet bereikt. Er lijken bovendien nog adequate mogelijkheden voor verantwoorde ontwikkeling en kennisverwerving, in het bijzonder ten aanzien van de

²⁴ Het kan geen kwaad in dit kader het besef te benadrukken dat aan de Wtl over de ‘gemakkelijkere’ problematiek van euthanasie op verzoek ook een hele periode van kennisverwerving en rechtsvorming vooraf is gegaan alvorens zich daaruit een enigszins verantwoorde en afgeronde modaliteit liet ontwikkelen die zich leende voor codificatie in de algemene regeling van de Wtl.

relevante casuïstiek voorhanden, in het besef dat daarmee ook nu reeds 'hooguit' nadere inhoud kan worden gegeven aan de reeds bestaande juridische basis voor rechtvaardiging van levensbeëindiging zonder verzoek in de leeftijdscategorie van 1 – 12 jaren. Tegen het in dat kader introduceren van de mogelijkheid dat het OM zich in de weinige voorkomende zaken van levensbeëindiging zonder verzoek van een kind in de leeftijd van 1 – 12 jaren van het advies voorziet van de bestaande beoordelingscommissie alvorens te beslissen, bestaat minder bezwaar. Dat kan, samen met andere instrumenten, kennisverwerving en rechtsvorming ten goede komen.

MEMO

Aan: Parket-Generaal van het Openbaar Ministerie
Bestuurlijke en Juridische Zaken
T.a.v.
Prins Clauslaan 16 / Postbus 20305
2595 AJ Den Haag / 2500 EH Den Haag

Betreft: Advies aangaande voorgestelde Regeling van de Minister van VWS en de Minister van J & V (...), houdende wijziging van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen i.v.m. de uitbreiding van de taken van de beoordelingscommissie met de beoordeling van de zorgvuldigheid van levensbeëindiging bij kinderen van 1 - 12 jaar.

Auteur: Mr.dr. J.H.H.M. Dorscheidt
Groningen Center for Health Law
Dept. of Transboundary Legal Studies

Rijksuniversiteit Groningen

Zeer geachte

In reactie op uw verzoek d.d. 23 februari 2022, waarin mij is verzocht het Parket-Generaal in adviserend zin te informeren, stuur ik u hierbij mijn gedachten bij de voorgestelde wijziging van de huidige Regeling LZa-LP.

Met betrekking tot de rationale voor en de inhoud van deze wijziging staan voor mij de navolgende vragen centraal:

- A. Is er een evidente rechtvaardiging voor de beoogde wijziging van de Regeling LZa-LP, kennelijk bedoeld in aanvulling op het bestaande regime inzake opzettelijke levensbeëindiging op verzoek van een minderjarige, zoals verwoord in art. 2 lid 3 en 4 WTL?
- B. Wat valt te zeggen over de juridische keuzes bij de nagestreefde regulering van opzettelijke levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar? Hierbij ga ik o.a. in op de volgende kwesties:
 - de beoordeling van een thanatische wilsuiting van een minderjarige in die leeftijdscategorie;
 - de juridische positie van de ouders/wettelijk vertegenwoordigers bij een niet-eenduidig doodsverlangen van hun jonge kind,
 - de juridische toetsing en afhandeling van deze gevallen (NB. Zie tevens de regeling in art. 10a Wlb)
- C. Zijn er artikelsgewijs opmerkingen te plaatsen bij de tekst van de Regeling en de bijbehorende Toelichting?

In het onderstaande zal ik op deze vragen ingaan. Daarna sluit ik af met een (korte) conclusie.

Ad. A

1.

Eerder heb ik gesignaleerd dat in Nederland niet zozeer (meer) discussie bestaat over de vraag of minderjarigen een rechtens te erkennen belang kunnen hebben bij de eerbiediging van hun weloverwogen wens tot levensbeëindiging, maar dat thans veeleer centraal staat of regulering van deze thematiek noodzakelijk is en zo ja, met welke inhoud een regulering juridisch en maatschappelijk verantwoordbaar is. Zoals bekend, komen medisch-gerelateerde situaties van ondraaglijk en uitzichtloos lijden niet alleen bij volwassenen voor, maar zijn die soms ook bij minderjarigen onontkoombaar actueel. In het verlengde geldt dat het serieus nemen van een doodsverlangen van een minderjarige niet slechts vrees voor schending van diens fundamentele rechten hoeft op te roepen, maar ook recht kan doen aan een cruciaal kinderrechtelijk belang, nl. de eerbiediging van een diep gevoelde autonome wens van een minderjarige, zeker waar die van evidente geestelijke rijpheid van die minderjarige getuigt. Mede hierdoor kan opzettelijke levensbeëindiging op verzoek van een minderjarige onder specifieke omstandigheden en bij zorgvuldig handelen van de betrokken arts, ook juridisch gerechtvaardigd zijn. De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) hebben in de 16 gevallen die zich ten aanzien van minderjarigen tussen 12 en 18 jaar in de periode tussen april 2002 en november 2022 hebben voorgedaan, nochtans voldoende aanleiding gezien voor die conclusie en geoordeeld dat betreffende artsen in de gegeven omstandigheden overeenkomstig de wettelijke zorgvuldigheidseisen hebben gehandeld.

2.

Dit laat onverlet dat het huidig voornemen gericht op de regulering van euthanasie bij minderjarigen van 1-12 jaar mij prematuur voorkomt. In mijn ogen althans biedt het onderzoek van VWS 2019 onvoldoende basis daarvoor en bestaan er ook meerdere redenen voor (beter en breder!) aanvullend onderzoek naar direct hiermee samenhangende kwesties. Een ruime meerderheid van de gezondheidsrechtelijke gemeenschap onderschrijft die zienswijze (vgl. J.I. Eijpe in *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2022/ 2, p. 141).

Ter toelichting hiervan hieronder een aantal kanttekeningen bij de belangrijkste conclusies uit het rapport van VWS 2019.

- Er zijn anno 2019 geen aanwijzingen dat actieve levensbeëindiging en euthanasie bij kinderen (1-12) voorkomt.
Kanttekening: Nu die aanwijzingen (lijken te) ontbreken, rijst de vraag waarom het nodig zou zijn om tot aanpassing van de bestaande LZa/LP-regeling te komen. De prevalentie van lijdensgevallen bij kinderen tussen 1-12 jaar waarin actieve levensbeëindiging als legitieme handelingsoptie door kinderartsen wordt gemist, kan dus in wezen geen reden daarvoor zijn. Een ontbrekende empirische aanleiding zou de beoogde aanpassing derhalve voorbarig, om niet te zeggen overbodig maken. Daarbij geldt overigens dat, indien deze gevallen in het verleden wél zijn voorkomen en die zich ook tegenwoordig onvermijdelijk (blijven) voordoen – iets, dat m.i. niet onaannemelijk is – dat artsen deze gevallen niet overeenkomstig de daarvoor geldende wettelijke meldingsprocedure hebben gemeld. Los van het feit dat melden nalaten waar dit wel had moeten strafbaar moet worden geacht, heeft de samenleving, i.c. vertegenwoordigd door het Openbaar Ministerie, hierbij geen kennis kunnen nemen van zulke gevallen. Paradoxaal hieraan is dat vanwege deze in de maatschappij ontbrekende kennis over relevante details van zulke gevallen, diezelfde samenleving, vertegenwoordigd in het parlement, onvoldoende genuanceerd kan beoordelen in hoeverre een evt. regulering hiervan ook juridisch verdedigbaar is. Hiervoor is immers overtuigende argumentatie nodig en die argumentatie valt niet goed te substantiëren als de daarvoor cruciale inzichten in feiten en omstandigheden (lees: meldingsdetails) ontbreken.
- Artsen beschrijven wel een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging, waarin de grenzen tussen beide handelwijzen onduidelijk zijn.
Kanttekening: De genoemde grenzen kunnen in sommige gevallen op farmacologische en medisch-deontologische gronden allicht vaag zijn, maar in normatief opzicht moeten beide

handelwijzen duidelijk van elkaar worden onderscheiden. Problematisch wordt het vooral wanneer palliatieve sedatie / palliatie zorg voorbij haar doelstellingen wordt toegepast en in feite samenvalt met actieve levensbeëindiging, waarbij dit dan als zgn. ‘alternatief’ voor (‘de juridisch gevoelig liggende’) levensbeëindiging wordt gehanteerd. Opvallend hierbij is dat eerder beschreven medicatiebeleid rond de bespoediging van het levenseinde wel aanwijzingen bevat voor het uitblijven van meldingen van feitelijke levensbeëindiging die naar beleving van de betrokken arts als verantwoorde palliatie heeft plaatsgevonden, terwijl het weinig voorkomt dat gevallen van toegepaste palliatie achteraf gezien onnodig als levensbeëindiging aan de gemeentelijk lijkschouwer zijn gemeld.

Met het oog op het verhelderen van de beschreven onduidelijkheid zou m.i. moeten worden geïnvesteerd in een fenomenologische verheldering van de grenzen van beide handelwijzen en in een concretisering van de juridische gevolgen van elk van hen.

- Er komen gevallen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden voor bij kinderen, en artsen zijn niet altijd in staat om dit lijden weg te nemen.

Kanttekening: Deze vaststelling verradt m.i. dat gevallen van actieve levensbeëindiging en euthanasie bij kinderen (1-12) zich nu eenmaal gewoon voordoen. Denkbaar en tegelijk aannemelijk is immers dat artsen in dergelijke situaties de natuur niet louter zijn gang laten gaan, resp. de situatie op z’n beloop te laten, maar dat zij een gerezen situatie medicinaal zoveel mogelijk zullen willen begeleiden. Daarbij zal het gebruik van medicatie soms onontkoombaar leiden tot een bespoediging van de dood. Bij een onafwendbaar overlijden, c.q. een ingezet overlijdensproces valt dat om humane redenen ook te billijken. In andere situaties, waarin geen stervensproces aan de orde is, kan zo’n proces door medicatie wel forensisch aantoonbaar op gang worden gebracht. Juridisch is deze laatstgenoemde situatie anders te duiden dan de eerstgenoemde.

De situatie dat artsen niet altijd in staat zijn om ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij een minderjarige weg te nemen, verwijst mede naar de jurisprudentie over actieve levensbeëindiging in de neonatologie, waarbij betrokken artsen hiertoe overgingen toen bleek dat zij de voorhanden lijdenssituatie bij een zeer jong kind met de beschikbare pijnmedicatie niet meer effectief konden bestrijden. Deze omstandigheid gold i.c. als een bijkomende omstandigheid die de keuze voor actieve levensbeëindiging juridisch gerechtvaardigd maakte. Dat betekent tegelijk dat voor een toelaatbare actieve levensbeëindiging het moment van ontbrekende effectieve pijnbestrijding redelijkerwijs bereikt moet zijn en dat palliatie in zulke gevallen geen uitkomst meer biedt, gezien (de graad van) het voorhanden fysieke lijden. Ook hier speelt echter de vraag in hoeverre thans sprake is van heersend medisch-professioneel inzicht en binnen de medische ethiek algemeen aanvaarde normen over wanneer de grens van verantwoorde pediatrie palliatieve zorg is bereikt. Het komen tot een degelijke consensus hierover is enerzijds van belang om te voorkomen de er te grote verschillen (regionaal, beleidsmatig, individueel) tussen hulpverleners optreden, anderzijds om actieve levensbeëindiging als laatste optie, in een rug-tegen-de-muur-situatie, in termen van proportionaliteit, subsidiariteit en legitieme doelmatig te kunnen te verantwoorden bij jonge kinderen wiens wilsuiting juridisch niet geduid kan worden. Het is de vraag of de voorgestelde LZa/LP-aanpassing voldoende kan bogen op de noodzakelijke kinder-palliatieve inzichten en in hoeverre feitelijk nog nader onderzoek nodig is om relevante aspecten hiervan te verduidelijken en te kunnen beoordelen.

- Er is onder een beperkt deel van de ouders en artsen duidelijke behoefte aan verruiming van de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging bij kinderen.

Reactie: Voor de goede orde: waar VWS 2019 nog spreekt over een behoefte bij “een beperkt deel van de ouders en artsen” rept de Toelichting bij de voorgestelde regelingsaanpassing (zie Algemeen deel 1, Inleiding, pag. 3) hier alleen over een ‘bestaande behoefte’ zonder de beperkte omvang van de populatie met die behoefte te benadrukken. Los hiervan, de vraag is uiteraard in hoeverre een relatief geringe populatie met een specifieke voorkeur een voldoende argument kan opleveren voor een ingrijpende reguleringsaanpassing c.q. -verruiming. Daar komt bij dat het feit dat een ‘beperkt deel’ van ouders en artsen dat intuïtief voor een verruiming van mogelijkheden is, nog niet maakt dat de daarvoor aangevoerde argumenten valide en overtuigend zijn. Een cruciaal aspect hiervan is bovendien waaruit de hier bedoelde

‘mogelijkheden’ concreet zouden moeten bestaan, nu het strafrecht momenteel reeds ‘mogelijkheden’ bevat voor straffeloze actieve levensbeëindiging bij minderjarigen. Daarmee lijkt duidelijk dat de bestaande mogelijkheden vooral door de betreffende ouders en medici als onvoldoende toereikend worden beschouwd.

3.

Een maatschappelijk verantwoordbare regulering van euthanasie bij minderjarigen van 1-12 jaar is m.i. pas mogelijk na gericht onderzoek naar:

- frequentie, kenmerken en knelpunten van euthanasie bij kinderen onder 12 jaar. *Opmerking:* nu de tweede evaluatie van de Regeling LZa-LP deze frequentie niet heeft geïnventariseerd en VWS 2019 geen aanwijzingen voor het bestaan van deze gevallen heeft vastgesteld, blijft de exacte aard en omvang van deze probleemsituaties onverminderd vaag. Het blijft m.i. daardoor problematisch om in regeling te willen treffen voor een kwestie die empirisch noch fenomenologisch is geïdentificeerd, terwijl die regeling in essentie wordt gecreëerd, zodat een kinderarts die in deze (vage) situaties thanatisch de regie voerde strafrechtelijk *de facto* buiten schot blijft.
- de methodologische waarborgen voor de vaststelling van wilsbekwaamheid bij deze kinderen met een stervenswens door onafhankelijke deskundigen. *Opmerking:* Er is thans – voor zover bekend – nog geen gevalideerde / wetenschappelijk in brede kring geaccepteerde methode beschikbaar die kinderpsychologen / kind- en jeugdpsychiaters in staat stelt het authentieke wilsbekwame karakter van een doodswens van een minderjarige jonger dan 12 jaar betrouwbaar vast te stellen. Tegelijk heeft de rechtsgang in de kwestie rond de minderjarige David (Vgl. Dorscheidt, in *Ars Aequi* 2018, afl. 4, p. 289-295) laten zien dat er bij de medisch (her)beoordeling van de wilsbekwaamheid van een minderjarige bij geneeskundige behandeling inhoudelijke en methodologische valkuilen bestaan. Dergelijke valkuilen moeten bij het willen eerbiedigen van een doodsverlangen van een minderjarige worden gemeden resp. uitgebannen. Om dit te realiseren is het m.i. nodig dat het onderzoek van Hein (diss. A’dam, 2015) wordt vervolgd en wordt toegespitst op de wilsbekwaamheid van minderjarigen bij levensbeëindiging op verzoek alsook op de wijze waarop een betrouwbaar oordeel daarover kan worden geoperationaliseerd.
- de gerechtvaardigde positie van ouders/voogd in de besluitvorming. *Opmerking:* Ouders en andere wettelijke vertegenwoordigers van een minderjarige staat het juridisch c.q. mensenrechtelijke niet toe om in vragen rond het levenseinde plaatsvervangend te beslissen, wanneer de betrokkene minderjarige onvoldoende in staat is een authentieke doodswens kenbaar te maken. Verder mag een arts, zoals bekend, niet overgaan tot thanatisch handelen op grond van een door hem veronderstelde wens van de patiënt (Vgl. HR 9 november 2004, *NJ* 2005, 217, m.nt. Y. Buruma, ECLI:NL:HR:2004:AP1493). Zie in aansluiting hierop onderstaande opmerkingen bij het nieuwe art. 7a onder e met betrekking tot de zorgvuldigheidseis ‘de ouders toestemming gegeven hebben voor de uitvoering van de levensbeëindiging’.
- de vereiste communicatieve deskundigheid en vaardigheid van de voor de levensbeëindiging;’ verantwoordelijke kinderarts. Tijdens de medische opleiding in het algemeen en de opleiding tot kinderarts in het bijzonder bestaat weinig systematische aandacht voor gesprekvoering met minderjarige patiënten rond hun levenseinde. Daar kom bij dat, zo men al cognitief weet heeft van relevante aspecten en technieken van gespreksvoering, dit nog niet betekent dat (aankomende) kinderartsen zulke gesprekken in het algemeen empathisch vaardig, maar toch diagnostisch adequaat kunnen voeren. Dit heeft m.i. gevolgen voor de mate waarin kinderen en hun ouders/voogd in voorkomende omstandigheden op een kundige en invoelbare wijze tegemoet worden getreden. Het lijkt daarom gepast om de communicatieve scholing van aankomende (kinder)artsen op dit vlak eerst op een hoger plan te brengen en die structureel te intensiveren, om de medische zorg en ondersteuning in deze moeilijke en emotioneel beladen situaties zoveel mogelijk te optimaliseren.
- koppel de wilsbekwaamheidsbeoordeling van minderjarigen die, hoewel jonger dan 12 jaar verzoeken om levensbeëindiging aan rechtelijke toetsing vooraf, en stem dit af met de

meldingsplicht en deskundigenbeoordeling achteraf. Er zijn m.i. goede redenen om te onderzoeken in hoeverre tijdige rechterlijke toetsing in het maatschappelijk verantwoord omgaan met dit specifieke vraagstuk een rol moet spelen. Ter vergelijking: art. 5 lid 2 Wod bepaalt – kort gezegd – dat verwijdering bij leven van een regenererend orgaan van een minderjarige jonger dan 12 jaar (en van een wilsonbekwame minderjarige van 12 jaar en ouder) (...) slechts mag plaatsvinden met toestemming van de met het ouderlijk gezag belaste ouders of voogd én van de kinderrechter! Kan een hieraan analoge regeling, maar dan toegesneden op zorgvuldig toe te passen euthanasie bij minderjarigen jonger dan 12 jaar van toegevoegde waarde zijn? Mij althans lijkt dat inzicht in de voors en tegens van een duidelijke positionering van de (kinder)rechter bij het verantwoorden van opzettelijke levensbeëindiging bij jonge kinderen, interessante reguleringsopties creëert en bestaande nadelen van de geringe meldingsbereidheid kan helpen wegnemen. Denkbaar is nl. dat indien een kwestie vooraf al onder de rechter is geweest, het afzien van een melding naderhand daarmee wordt ondergraven en in wezen ook doelloos wordt. Tegelijk zou vanwege zo'n rechterlijk voortraject de deskundigenbeoordeling en juridische afhandeling van zo'n melding achteraf een ander gewicht/accents kunnen worden verleend.

- onderzoek naar de bestaande systematiek van leeftijdsgrenzen. De juridische positie van minderjarige patiënten in Nederland kenmerkt zich door een wettelijk verankerd regime van leeftijdsgrenzen. De vraag die nu rijst, is hoe een verwezenlijking van het bestaande reguleringsvoornemen zich verhoudt tot deze systematiek van leeftijdsgrenzen in tal van andere wetten op het gebied van de gezondheidszorg; denk aan Wgbo, Wtl, Wmo, Wod, Wdkb, etc. Tegen deze achtergrond verdient het aanbeveling om via onderzoek eerst tot een wetenschappelijk gefundeerde herwaardering van / heroriëntatie op deze systematiek te komen, zodat duidelijk wordt welke gevolgen de omgang met leeftijd in de regulering van euthanasie bij minderjarigen jonger dan 12 jaar heeft voor de systematiek van leeftijdsgrenzen in andere gezondheidszorgwetgeving. Dit was trouwens ook een van de conclusies van de zgn. ronde-tafel conferentie bij VWS in januari 2016. Niet uitgesloten is hierbij dat gericht onderzoek hiernaar gronden kan opleveren voor een herbezinning op de leeftijdsgrenzensystematiek in de huidige gezondheidszorgwetgeving.

Ad. B.

1.

Centraal staat de vraag in hoeverre opzettelijke levensbeëindiging bij minderjarigen jonger dan 12 jaar, mede gelet op hun bijzondere kwetsbaarheid en hun afhankelijkheid van anderen, juridisch verantwoord kan worden gereguleerd. Daarbij mag niet uit het oog worden verloren dat het hierbij gaat om een rechtens als wilsonbekwaam beschouwde categorie personen, ten aanzien waarvan – naar mijn indruk althans – nog onvoldoende is uitgekristalliseerd welke (relatieve) betekenis die wilsonbekwame hoedanigheid moet toekomen bij de beoordeling van opzettelijke levensbeëindiging door een arts bij zulk een jong kind met bovenbedoeld lijden. Daar komt bij dat, mede vanwege de hiermee samenhangende fundamentele rechtsvragen, het onontkoombaar is dat het mogelijk juridisch gerechtvaardigde karakter van zo'n levensbeëindiging in een met noodzakelijke waarborgen omklede procedure wordt vastgesteld.

Wat die eerste constatering betreft, valt op dat de hier voorgestelde regelingsaanpassing enkel is gericht op situaties waarin minderjarigen in staat zijn over hun wensen met betrekking tot levensbeëindiging te spreken; zie art. 7a onder d. Er ontbreekt echter een toespitsing van de hier beschreven zorgvuldigheidseis ten aanzien van levensbeëindiging bij een minderjarige in de leeftijd tussen 1-12 jaar die het hier bedoelde bevattingsvermogen mist. Dan valt deze zorgvuldigheidseis immers niet in te vullen en rijst de vraag welke gevolgen dit heeft voor het toetsen van de zorgvuldigheid van handelen van de arts. Wordt voor zulke gevallen – stel het betrokken kind is 4 of 5 jaar – nu bepleit het bereik van de regeling inzake LP uit te breiden naar wilsonbekwame minderjarigen ouder dan 1 jaar, zodat hierbij dan alleen de 'instemming' van de ouders nodig is bij gebrek aan relevante inbreng van het betrokken kind?

Eerder is in dit verband geopperd om jonge minderjarigen in relatie tot levensbeëindiging niet alleen te benaderen vanuit hun leeftijd, maar mede vanuit hun communicatieve en mentale vermogens (vgl. Dorscheidt, in Dorscheidt & Doek, 2019, p. 229-232; Dorscheidt. *in History and Philosophy of the Life Sciences*, 2022, in druk). Hierbij kan worden onderscheiden tussen :

1. pasgeborenen (= baby's in hun eerste levensjaar) evenals zeer jonge kinderen zonder hanteerbaar communicatief bewustzijn;
2. communicatieve kinderen jonger dan 12 jaar, met
 - a. onvoldoende onderscheidend vermogen, ofwel
 - b. voldoende onderscheidend vermogen;
3. minderjarigen van 12 t/m 17 jaar, die
 - a. onvoldoende in staat zijn om een onderscheidend vermogen kenbaar te maken, ofwel
 - b. in staat kunnen worden geacht een onderscheidend vermogen kenbaar te maken.

De voorgestelde regelingsaanpassing lijkt vnl. bedoeld voor kinderen hier gemakshalve gerubriceerd zijn onder 2b en strekt zich – als ik het goed zie – niet ook uit over kinderen onder 2a. Zo dat wel het geval is, meen ik dat de zorgvuldigheidseis in art. 7a onder d onvoldoende duidelijk maakt hoe een kinderarts in zo'n situatie aan te stellen zorgvuldigheidseisen kan voldoen.

2.

Overigens is het door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) wel gehuldigde standpunt dat ten aanzien van ondraaglijk en uitzichtloos lijdende minderjarigen jonger dan 12 jaar in Nederland geen passende regeling zou bestaan, en dat deze minderjarigen daardoor verstoken zouden blijven van gerechtvaardigde levensbeëindiging door een arts, natuurlijk onjuist. De NVK ziet hier over het hoofd dat opzettelijke levensbeëindiging bij minderjarigen jonger dan 12 jaar weliswaar niet onder de WTL valt, maar krachtens art. 7 lid 3 Wet op de lijkbezorging valt onder een afzonderlijke meldingsprocedure voor gevallen van opzettelijke levensbeëindiging zonder verzoek. Artsen worden geacht deze gevallen te melden, waarna beoordeling en afhandeling hiervan rechtstreeks door Justitie kan plaatsvinden. Welbeschouwd bestaat hierbij de kans dat het Openbaar Ministerie in een concreet geval strafvervolgning van de arts opportuun acht. Ter herinnering: in het begin van de jaren 90 van de vorige eeuw bepaalde toenmalig Minister Sorgdrager van Justitie dat gemelde gevallen van opzettelijke levensbeëindiging zonder verzoek stevast tot strafvervolgning zouden leiden, mede met het oog op de gewenste rechtsontwikkeling inzake actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwamen. De latere strafzaken tegen de gynaecoloog Prins en de huisarts Kadijk waren een duidelijk gevolg van deze meldingsprocedure en de bijbehorende beleidslijn van Minister Sorgdrager. Bij mijn weten geldt deze bijzondere meldingsprocedure nog onverkort. Strikt genomen, worden artsen hierdoor dus niet ervan weerhouden om door henzelf als gerechtvaardigd beschouwde opzettelijke levensbeëindiging bij minderjarigen jonger dan 12 jaar toe te passen. Gevolg van de meldingsprocedure is enkel dat een verantwoordelijke kinderarts zijn/haar als gerechtvaardigd beschouwde levensbeëindiging moet melden, zodat die handelwijze door Justitie kan worden getoetst op evt. strafwaardig gedrag. Eerder heb ik in deze samenhang opgemerkt dat de zienswijze van de NVK in deze nogal ambigu is, omdat haar publieke streven om voor ernstige lijdende jonge kinderen de toegang tot een humaan levenseinde mogelijk te maken, niet zozeer voortkomt uit een gewenste erkenning van gelijkwaardige thanatische rechten voor kinderen van alle leeftijden, maar in waarheid gepaard gaat met een verminderde bereidheid onder kinderartsen om zich maatschappelijk te verantwoorden voor hun opzettelijk levensbeëindigend handelen bij deze jonge kinderen (Dorscheidt in *TJK* 2018/4, p. 346-363, i.c. 355/356; Dorscheidt, in Dorscheidt & Doek, 2019, p. 259).

Overigens is aannemelijk dat deze geldende bijzondere meldingsprocedure en de indertijd door Minister Sorgdrager verwoorde beleidslijn een belangrijke verklaring zijn voor het feit dat na Prins en Kadijk amper gevallen van LP zijn gemeld. De recente tweede evaluatie van de Regeling Beoordelingscommissie LZa-LP laat in deze zien dat sinds de inwerkingtreding van de in 2016 aangepaste Regeling één geval van LP is gemeld, en dat er onder artsen nog (steeds) weinig vertrouwen in de Beoordelingscommissie bestaat. Dit roept wel de vraag op hoe waarschijnlijk het is dat gevallen van euthanasie bij minderjarigen jonger dan 12 jaar t.z.t. de Beoordelingscommissie LZa-

LP daadwerkelijk zullen bereiken. In 2018 (zie Dorscheidt in *TJK* 2018/4, p. 346-363) is deze weinig reële verwachting al eens benoemd en opvallend is dat de tweede LZa-LP evaluatie de basis voor die constatering in wezen bevestigt. Het uitblijven van een hoopgevend antwoord hierop wekt enerzijds weinig vertrouwen in een passende meldingsbereidheid onder kinderartsen en voedt anderzijds de indruk dat de bereidheid van kinderartsen om deze en ook andere gevallen van opzettelijke levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen te melden, pas zal toenemen bij een *de facto* garantie van een uitblijvende strafprocedure. De overtuiging dat kinderartsen zouden moeten melden op basis van hun professionele én hun maatschappelijke verantwoordelijkheid en dat zij de bereidheid daartoe niet mogen laten afhangen van toezeggingen over uitblijvende juridische consequenties, wordt weliswaar door sommige juristen als verdedigbaar beschouwd, vindt bij menig kinderarts echter weinig weerklank.

In aansluiting hierop speelt de vraag of de beoordeling van het legitieme karakter van opzettelijke levensbeëindiging bij een minderjarige jonger dan 12 jaar juridisch kan worden uitbesteed aan een overwegend medisch gremium en in welke mate bij deze beoordeling met een op afstand tot het strafrecht ingerichte procedure mag worden volstaan. In deze samenhang zij gewezen op mijn eerdere bijdrage in *NJB* 2004/ 41 (p. 2141-2147). Daarin is uiteengezet – en later door de toenmalig Staatssecretaris van VWS, mw. Ros-Van dorp, ook overgenomen – waarom een vnl. medisch-professionele beoordeling, die praktisch werkt ter vervanging van de strafrechtelijke afhandeling van gevallen van opzettelijke levensbeëindiging bij wilsonbekwamen, zich slecht verdraagt met de vereisten van de artikelen 2 en 13 EVRM en tevens vragen oproept i.r.t. art. 113 lid 1 Grondwet. Tevens schuilt hierin een verklaring voor het feit dat een beoordeling van het handelen van een kinderarts die euthanasie heeft toegepast bij een minderjarige jonger dan 12 jaar door de beoordelingscommissie LZa-LP juridisch slechts kan gelden als deskundigenadvies aan het College van P-G en niet als een zgn. afhandelingsoordeel vergelijkbaar met een positief RTE-oordeel, bijv. na een als zorgvuldig beoordeelde euthanasie bij een minderjarige van 12 jaar of ouder. Dat het oordeel van de Beoordelingscommissie LZa-LP over een geval van euthanasie bij een minderjarige jonger dan 12 jaar het karakter van een afhandelingsoordeel kan hebben, ligt juridisch dan ook niet in de rede.

Ad. C

1.

Artikelsgewijs.

Art. 1 onder h

De hier gegeven definitie van ‘levensbeëindiging’ is m.i. misleidend: op basis van deze formulering zou het toedienen van farmaca zónder het doel om het leven van een pasgeborene of een kind (als bedoeld onder f) te beëindigen maar wél met dat effect, geen levensbeëindiging als hier bedoeld opleveren. De gekozen definitie typeert m.i. een van de redenen waarom artsen die het leven van een ondraaglijk en uitzichtloos lijdend kind beëindigen, dat niet onder de noemer van opzettelijke levensbeëindiging doen, maar ‘alternatieven’ daarvoor kiezen (vgl. Tweede evaluatie LZa-LP-Regeling, ZonMW, 2022, p. 11) die medicinaal weliswaar tot levensbeëindiging leiden, maar op terminologische gronden niet hoeven te worden gemeld. Ik heb hieromtrent eerder al eens voorgesteld dat medicatiebeleid dat niet te boek staat als een thanatische handelwijze, maar onder specifieke omstandigheden bij een heel ziek kind wel als zodanig werkt, eveneens als meldingsplichtige levensbeëindiging moet worden opgevat. Anders gezegd: de hier gebezigde definitie creëert welbeschouwd de ruimte om een beoogde levensbeëindiging medicinaal zodanig in te richten dat die niet meldingsplichtig is. Indien dit voorkomen wil worden, zou ‘levensbeëindiging’ m.i. breder gedefinieerd moeten worden, nl. als ‘het toedienen van farmaca met het doel om het leven van een pasgeborene of een kind te beëindigen, dan wel het toedienen van farmaca die dit redelijkerwijs voorzienbaar tot gevolg heeft’ Deze omschrijving bestrijkt de in de pediatrische praktijk voorkomende verschijningsvormen van opzettelijke levensbeëindiging beter en stelt tegelijk beperkingen aan de ruimte voor artsen om ‘alternatieve vormen’ van levensbeëindiging niet te hoeven melden.

Art. 7a onder a

Hierin wordt gesproken over ondraaglijk en uitzichtloos lijden van het kind. Dit werpt de vraag op hoe wenselijk het is om in Nederland een regeling tot stand te brengen die is gemodelleerd naar voorbeeld van de Belgische euthanasiewet en het daarin opgenomen regime ten aanzien van minderjarigen. De NVK en VWS-2019 besteden nochtans geen aandacht aan relevante details van de Belgische regeling (vgl. Dorscheidt in *TJK* 2018/4). Zo is ingevolge art. 3 paragraaf 1 lid 1 van de Belgische Euthanasiewet euthanasie bij minderjarigen alleen toegestaan als sprake is van een oordeelsbekwame minderjarige patiënt in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden, dat binnen afzienbare termijn de dood tot gevolg heeft en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. Hierdoor kan naar Belgisch euthanasierecht een stervenswens van een oordeelsbekwame minderjarige die een medisch uitzichtloze situatie van psychisch lijden ervaart, niet worden gehonoreerd. Dat geldt in wezen ook bij een stervenswens van de beslisvaardige minderjarige van 12 jaar of ouder. De Nederlandse euthanasiewetgeving maakt geen onderscheid tussen fysiek en psychisch lijden als grondslag voor een doodsverlangen en sluit psychisch lijden als grond voor een geoorloofde eerbiediging van een euthanasieverzoek van een minderjarige niet op voorhand uit. Moeten de zienswijzen van de NVK en VWS nu worden begrepen als pleidooien voor een alleen bij levensbeëindiging geldend wettelijk regime zonder leeftijdsgrenzen, met in plaats daarvan de norm van het bevattingvermogen van het kind, maar zonder de in België gehanteerde beperking in de aard van het lijden?

Art. 7a onder d

De hier beschreven zorgvuldigheidseis springt in het oog, omdat daarin wordt gesproken over

- I. de arts die met het kind, 'indien het daartoe in staat was' de diagnose en prognose heeft gesproken 'op een wijze passend bij het bevattingvermogen van het kind';
- II. dat de arts in overleg met datzelfde kind heeft vastgesteld dat levensbeëindiging de enige reële mogelijkheid is om het lijden (NB alleen dat van het kind of mede ook dat van de ouders?) weg te nemen;
- III. er 'redelijkerwijs geen enkel vermoeden' bestaat dat de levensbeëindiging tegen de wil van het kind plaatsvindt bestaat.

8

Ad. I Deze formulering correspondeert met die in art. 7:448 lid 1 BW. Aldaar betekent die echter dat een geïnformeerd zijn naar zijn bevattingvermogen onverlet laat dat het kind in kwestie onbekwaam blijft om rechtsgeldige beslissingen over geneeskundige behandeling te nemen.

Ad. II Zie voor de goede orde hetgeen hierboven bij **Ad. B onder 1.** al is opgemerkt. In aanvulling daarop: zoals bekend, komt een verzoek om levensbeëindiging van een minderjarige jonger dan 12 jaar formeel-juridisch geen betekenis toe. De voorgestelde aanpassing van de Regeling streeft ook niet naar een wijziging daarvan. Tegelijk wordt gesteld dat e.e.a. niet betekent dat aan een weigering van het kind om zijn/haar leven te beëindigen voorbij kan worden gegaan. In de Toelichting wordt opgemerkt (pag. 7) dat de arts, op een manier passend bij het bevattingvermogen van het kind, met het kind moet bespreken in hoeverre bestaande perspectieven een alternatief kunnen vormen en of levensbeëindiging de enige redelijke uitweg vormt uit zijn/haar lijden. Ik probeer me hier voor te stellen hoe een gesprek met die inzet concreet verloopt: hoe gaat een gesprek van een arts met iemand, die juridisch geen rechtens relevante wil kenbaar kan maken, over de vraag of zijn/haar eindigheid naderbij brengen in de gegeven omstandigheden een laatste optie is, en, indien dat wordt beaamd, of het kind daar bezwaren tegen heeft? Hiermee wordt vnl. invulling gegeven aan de eis dat levensbeëindiging niet tegen de wil van het kind mag plaatsvinden en dat 'toestemming van de ouders alleen' niet voldoende is.

Deze zorgvuldigheidseis is, hoezeer begrijpelijk, ergens toch problematisch. Moet hier bijv. uit worden afgeleid dat minderjarigen met wie een op hun bevattingvermogen afgestemd gesprek hierover wordt gevoerd en die uiteindelijk geen 'bezwaren' hebben tegen levensbeëindiging in feite een verzoek om levensbeëindiging tot uitdrukking brengen, ofschoon dit geen rechtens geen gelding heeft? Daarnaast blijkt hier van een m.i. aanvechtbare argumentatielijn, volgens welke het opzettelijk toepassen van levensbeëindiging – al dan niet op verzoek van betrokkene - onder de reikwijdte van de Wgbo kan worden gebracht (vgl. Toelichting, pag. 7 voetnoot 10, met verwijzing naar de eerste

evaluatie van de Regeling LZa-LP, 2013, p. 27 alwaar wordt gesteld “Uiteraard vinden zowel beslissingen tot LZA als tot levensbeëindiging van pasgeborenen plaats in het kader van een geneeskundige behandelingsovereenkomst; daarmee zijn op die beslissingen tevens de bepalingen van de WGBO (artt. 7:446 e.v. BW) van toepassing.”) Reeds in 2013 is nader genuanceerd (zie Dorscheidt in *NTBR* 2013/9, p. 338-346) hoe het bereik van de Wgbo in relatie tot levensbeëindigend handelen moet worden geduid en welke knelpunten en ook valkuilen hierbij aan de orde zijn. Het bevreemdt wel dat in de Toelichting bij de voorgestelde Regeling (.. noch in de eerste evaluatie van de Regeling LZa-LP in 2013) geen kennis hierover lijkt te bestaan en er evenmin juridisch verantwoorbare keuzes in dit verband worden beschreven.

Ad. III

Tenslotte: betekent de gedachte dat minderjarigen die jonger zijn dan 12 jaar en die in hun gesprek met de arts geen bezwaren maken tegen levensbeëindiging als enig uitweg, die zienswijze desondanks niet ook eerder al in een rechtsgeldige schriftelijke verklaring mogen (laten) vastleggen? Vgl. in deze art. 2 lid 2 en 4 WTL. Indien een dergelijke optie mogelijk moet zijn, zou dit m.i. in de regeling moeten worden opgenomen.

Dit werpt – in feite parallel aan eenzelfde overweging in relatie tot andere hier al besproken regelingsonderdelen – tevens de vraag op of de juridische status van de regeling niet veeleer die van een wet in formeel zin moet zijn. Dit zou tegelijk gevolgen hebben voor het wetgevingsproces (denk o.a. aan Advies van de Raad van State) en de geldende motiveringplichten van de wetgever bij het tot stand brengen van een wet met de hier voorgestelde aard, inhoud en strekking.

Art. 7a onder e

Deze eis is begrijpelijk, maar roept nadrukkelijk de vraag op (NB. In art. 7 onder c van de bestaande Regeling Lza-LP wordt m.b.t. LP geëist dat ‘de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging’) hoe die ‘toestemming’ zich verhoudt tot het in art. 2 EVRM beschermde recht op leven van een wilsonbekwame minderjarige, met name wanneer ouders deze toestemming in de vorm van een kennelijk verzoek om levensbeëindiging t.b.v. hun minderjarige verlenen. Genuanceerde beantwoording van deze vraag is m.i. van belang vanwege de onvervreemdbaarheid van dit fundamentele recht van een ieder. Tevens kan zo’n beantwoording van belang zijn indien mogelijk belanghebbenden later voor het EHRM in Straatsburg zouden betogen dat Nederland met de regelingsaanpassing de kern van de verdragsrechtelijke bescherming van het recht op leven van jonge kinderen heeft miskend. De thans in de Toelichting hieraan gewijde passages (zie par. 3 pag. 4 en 5) zijn m.i. hiervoor ontoereikend. In deze samenhang zij terzijde nog gewezen op eerder geproduceerde kinderrechtelijke literatuur. Daarin is, zoals reeds aangestipt, verdedigd dat respect voor de aanwijsbare thanatische belangen van een minderjarige niet uitsluitend als een bedreiging van de fundamentele rechten van het kind is op te vatten, maar onder bijzondere omstandigheden veeleer tegemoet komt aan de eerbiediging en daarmee ook erkenning van een authentiek verlangen van de betrokken minderjarige.

2.

Een ander aspect van deze materie betreft de juridische constructie waarlangs de straffeloosheid van een arts die levensbeëindiging toepast bij een minderjarige in de leeftijd tussen 1-12 jaar wil worden gerealiseerd. De Toelichting bij de voorgenomen Regeling vermeldt in deze (zie pag. 3 en 4) dat uit VWS 2019 naar voren komt dat artsen zich strafrechtelijk onvoldoende beschermd voelen door het bestaande traject via het beroep op art. 40 Sr, en dat zij behoefte hebben aan concretere handvatten, zoals voorzien bij de regeling inzake LP en in de WTL aangaande euthanasie bij minderjarigen van 12 jaar en ouder.

De Toelichting vertaalt dit nu in:

“Voor levensbeëindiging bij pasgeborenen is voorzien in een concrete uitwerking van de strafuitsluitingsgrond via de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Deze uitwerking komt erop neer dat indien de met de Regeling LZa/LP ingestelde beoordelingscommissie heeft geoordeeld dat een arts bij zijn handelen

heeft voldaan aan de in die regeling neergelegde zorgvuldigheidseisen, er voor de officier van justitie in beginsel geen aanleiding zal zijn een strafrechtelijk onderzoek of vervolging in te stellen (zie voor meer uitleg paragraaf 3)."

Deze passage is mijns inziens tamelijk misleidend en in wezen ook onjuist, omdat zij suggereert dat een positieve conclusie van de Beoordelingscommissie bij LP, inhoudende dat de arts heeft gehandeld overeenkomstig de in de Regeling genoemde zorgvuldigheidseisen (zie par. 4.2 art. 7), feitelijk een afdoeningsoordeel vormt, ofschoon dat op papier slechts geldt als een 'zwaarwegend deskundigenadvies' aan het College van P-G. Volgens de geschetste passage in de Toelichting lijkt het echter dat de OvJ in de regel het positief 'oordeel' van de Beoordelingscommissie volgt, althans zich in principe daaraan conformeert en bijgevolg geen zelfstandige juridische toetsing meer verricht. (NB. Het beeld dat dit de daadwerkelijke gang van zaken is, wordt versterkt na bestudering van de indertijd door mij opgevraagde afhandelingsbeslissing van het Coll van P-G bij het laatstgemelde LP-geval in 2017; vgl. Jaarverslag LZa-LP 2017, Den Haag 2018, p. 6-8. Voort de tekst van deze beslissing, zie <file:///C:/Users/Dorscheidt/Downloads/Beslissing+OM+nav+oordeel+2017+LP+01.pdf> De tekst van deze beslissing is m.i. niet veel meer dan een herhaling van hetgeen de Beoordelingscommissie in haar 'zwaarwegend advies' heeft beschreven!)

3.

Het is bekend dat menig Nederlandse kinderarts de bestaande kans op strafvervolging bij opzettelijke levensbeëindiging bij minderjarigen verwerpelijk vindt. Sterker nog, de route via het beroep op art. 40 Sr voor de strafrechter wordt zowaar 'onbruikbaar' geacht; vgl. kinderarts Verhagen in *Relevant*, 2016, p. 11. Welbeschouwd weerspiegelt die zienswijze echter weinig kennis van ons strafrechtelijk systeem, noch van de maatschappelijke belangen gemoeid met de daarin voorhanden mogelijkheden voor het bewerkstelligen van straffeloosheid in bijzondere situaties. Tegelijk – en dat baart eigenlijk nog wel meer zorgen – achten sommige kinderartsen zich in staat om met recht aan het beslisvermogen van de strafrechter te twijfelen, waarschijnlijk omdat die immers tot een ander oordeel kan komen dan een zich als redelijk en professioneel beschouwend arts geneigd is als juist te beschouwen. Daarmee impliceert de genoemde opvatting – hoe invoelbaar ook vanuit het persoonlijk perspectief van de kinderarts – in wezen een relativering van het maatschappelijk belang bij publieke kennis (en externe toetsing!) van levensbeëindiging door een kinderarts bij een minderjarige in de leeftijd tussen 1 en 12 jaar.

De Regelingsaanpassing wil nu – met het oog op aan kinderartsen te verschaffen rechtszekerheid – bijdragen aan een voor kinderartsen zo transparant (lees: zo voorspelbaar mogelijke) beoordeling door het College van P-G van omstandigheden waarin het beroep op art. 40 Sr. zal slagen. De vraag die hiermee rijst, is m.i. in hoeverre een dusdanig vergaande, en vooraf kenbare modellering van de beoordeling van een beroep op 'noodtoestand' in de zin van een conflict van plichten neerkomt op een instructie, een routebeschrijving als het ware, voor het bereiken van strafrechtelijke immuniteit. Persoonlijk denk ik dat het niet strookt met de exceptionele aard van het strafrechtelijk concept 'noodtoestand' om vooraf alle relevante bouwstenen daarvan te expliciteren, zodanig dat een justitiabele daardoor voorafgaand aan zijn/haar juridisch problematische daad weet hoe die daad in te richten om later van straffeloosheid verzekerd te zijn. Mij lijkt dat een dergelijke constructie het beroep op een juridisch relevant conflict van plichten als rechtvaardigingsgrond te vergaand stileert, en dat een juridisch regime dat ertoe strekt om aldus een bijna categorische straffeloosheid van de kinderarts te realiseren, het beroep op art. 40 Sr. ook behoorlijk normaliseert. Is er enig ander maatschappelijk terrein bekend waarin justitiabelen een vergelijkbaar gegarandeerd perspectief op straffeloosheid wordt geboden voor een gedraging waarvan de strafbaarheid als zodanig niet wordt losgelaten?¹ Ter vergelijking: bij de totstandkoming van de huidige euthanasiewet is indertijd al benoemd dat een te routinematig beroep op art. 40 Sr in euthanasiezaken indruist tegen de eigenlijke aard van dit beroep en dat de juridische rechtvaardiging van levensbeëindiging op verzoek door een arts uiteindelijk beter via een afzonderlijk te definiëren bijzondere strafuitsluitingsgrond kon worden

¹ Interessant in dit verband zijn de bespiegelingen van S.R. Bakker: *Uitzonderlijke excepties in het strafrecht*. Een zoektocht naar systematiek bij beslissingen omtrent uitsluiting van strafrechtelijke aansprakelijkheid in bijzondere contexten. Den Haag: Boom Juridisch, 2021.

vormgegeven. Dit heeft later geleid tot de codificatie van de bijzondere strafuitsluitingsgronden in art. 293 lid 2 Sr resp. art. 294 lid 2 Sr jo. art. 2 lid 1 WTL. Hiervoor bestond indertijd ook genoeg juridisch draagvlak vanwege gesignaleerde patronen in de voorhanden euthanasierechtspraak. Mijn indruk is thans dat voor de achterliggende bedoeling van de aan te passen LZa-LP Regeling (NB. In de Toelichting, pag. 5 wordt die verwoord als: “Deze aanpassing beoogt geen verruiming van de mogelijkheid tot levensbeëindiging bij kinderen, maar handvatten te bieden voor een zorgvuldige invulling van de strafuitsluitingsgrond in de praktijk.”) vooralsnog te weinig juridisch draagvlak bestaat.

Tegen deze achtergrond voorbarig, om niet te zeggen bedenkelijk, is wel de recentelijk aan het VN-Kinderrechtencomité in Geneve meegedeelde overweging van de Nederlandse regering om kinderartsen die euthanasie toepassen bij minderjarigen in de leeftijd tussen 1 en 3 jaar strafrechtelijke immuniteit hiervoor in het vooruitzicht te stellen (CRC/C/NLD/QPR/5-6 – nov '20, par. 58: “Following a research report, the government is considering whether it is necessary to set out the grounds for immunity from criminal liability in medical end-of-life decisions involving children between one and two years old.”) Ik volg deze discussie al de nodige jaren en mij is niet helder welke evidente medisch-empirische noodzaak, welke daarop terug te voeren gewijzigde maatschappelijke opvattingen, welke in de medische ethiek heersende opvattingen, dan wel uit de rechtspraak af te leiden bestendige rechtsopvatting op dit moment serieuze aanleiding vormen om zoiets te ‘overwegen’. Het vermoeden is veeleer dan een (beperkt?) deel van de Nederlandse kinderartsen hier aanleiding voor wil zien en daar ook politieke steun voor zoekt. Voor de goed orde: daar is op zichzelf niets mis mee! De totstandkomingsgeschiedenis van de (m.i. doordachte) Nederlandse euthanasiewetgeving heeft echter laten zien dat prudente voorbereiding en een navenant juridisch en maatschappelijk draagvlak een verantwoordere basis zijn voor de regulering van normatief complexe thematiek. Een vorm van medisch-professioneel activisme die regulering op onderdelen te eenzijdig benadert, lijkt mij althans een te wankel fundament daarvoor. Dat de NVK zaken ook enigszins eenzijdig benadert, moge ook wel blijken uit haar ontbrekende bereidheid om tegenover kritische juridische reflecties op hun bestaande regulatieve voorkeur stelling te nemen en zich nadrukkelijk te mengen in het discours daarover. Opvallend is tegelijk dat de bronvermeldingen in het VWS 2019-onderzoek en de tweede evaluatie van de Regeling LZa-LP de conclusie toelaten dat de betrokken onderzoekers geen uitgebreid literatuuronderzoek hebben verricht en zich tevreden hebben gesteld met een beperkte kennis van en inzicht in relevant bronnenmateriaal.

Conclusie:

Op basis van hierboven geschetste overwegingen bij de voorgestelde aanpassing van de Regeling LZa-LP sluit ik korthedshalve af met een verwijzing naar het in november 2021 al verwoorde, en m.i. vooralsnog toepasselijke motto:

“Euthanasie bij minderjarigen is geen kinderspel, de regulering ervan evenmin!”

Literatuur

- J.H.H.M. Dorscheidt, A.A.E. Verhagen, Een centrale toetsingscommissie voor beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen: een brug te ver, 79 *Nederlands Juristenblad*, 2004, afl. 41, p. 2141-2147.
- J.H.H.M. Dorscheidt, Assessment procedures regarding end-of-life decisions in neonatology in the Netherlands, *Medicine and Law* 24, 2005, p. 803-829.
- J.H.H.M. Dorscheidt: *Levensbeëindiging bij gehandicapte pasgeborenen*. Strijdig met het non-discriminatiebeginsel? (diss.) Den Haag: Sdu Uitgevers, 2006.
- Jo Dorscheidt: De centrale deskundigencommissie inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen; enkele juridische reflecties, *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 17 (2007), afl. 3, p. 72-77.
- A.A.E. Verhagen, J.H.H.M. Dorscheidt, B. Engels, J.H. Hubben, P.J.J. Sauer: Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICUs, 94 *Archives of Disease in Childhood, Fetal and Neonatal Edition*, 2009, nr. 6, p. F434-438.
- J.H.H.M. Dorscheidt, A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, J.H. Hubben: Parental involvement in end-of-life decisions in neonatology: legal considerations with regard to Dutch medical practice, 11 *Medical Law International*, 2011, no. 1, p. 1-22.
- J.H.H.M. Dorscheidt, A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, J.H. Hubben: Medication regimes in the context of end-of-life decisions in neonatology: legal considerations with regard to Dutch NICU-practice, 31 *Medicine and Law* (2012) nr. 4, p. 671-685 (Reprint 32 *Medicine and Law* (2013); 215-229).
- J.H.H.M. Dorscheidt: De Dood en het Privaatrecht - Privaatrechtelijke aspecten van euthanasie en hulp bij zelfdoding, 30 *Nederlands Tijdschrift voor Burgerlijk Recht* 2013, afl. 9, p. 338-346
- J.H.H.M. Dorscheidt: Levensbeëindiging bij pasgeborenen: recente ontwikkelingen onder de loep, 90 *Nederlands Juristenblad* 2015, afl. 21, p. 1415-1423.
- I.M. Hein: *Children's competence to consent to treatment or research*, (diss.) Amsterdam: Amsterdam University Press, 2015.
- Jo Dorscheidt: Euthanasie ook voor jonge kinderen? *Kind & Zorg*, mei 2016, p. 19-21.
- J.H.H.M. Dorscheidt: Een nieuwe Regeling beoordeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen: goede inval of bedenkelijke manoeuvre? *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2016, nr. 6, p. 356-368.
- Jo Dorscheidt: Wetgeving en praktijk van euthanasie bij minderjarigen in Nederland, (*Vlaams*) *Tijdschrift Jeugd- en Kinderrechten* 2018, afl. 4, p. 346-363.
- J.H.H.M. Dorscheidt: Medische behandeling en de wilsbekwaamheid van minderjarige patiënten, *Ars Aequi* 2018, afl. 4, p. 289-295.
- Jozef Dorscheidt: Euthanasia and the Minor Patient: Recognizing a Child's Interest in Dying, in Jozef H.H.M. Dorscheidt & Jaap E. Doek (eds.): *Children's Rights in Health Care*, Leiden-Boston: Brill / Nijhoff Publishers, 2019, pp. 225-274.
- J.H.H.M. Dorscheidt: "Euthanasie bij minderjarigen: terecht begrensd?" Voordracht & paneldiscussie tijdens de Najaarsvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, 19 november 2021. Thema 'Euthanasie voor kwetsbare groepen'. Bijeenkomst gehouden in het Cultuur- en Congrescentrum Antropia, Landgoed De Reehorst te Driebergen.
- Jozef Dorscheidt: 'The legal relevance of a minor's wish to die: a temporality related exploration of end-of-life decisions in pediatrics.' Special Issue on "Biomedicine and Life

Sciences as a Challenge to Human Temporality“ in *History and Philosophy of the Life Sciences*. (In druk. Verschijnt voorjaar 2022)

- M.C. Ploem e.a.: *Tweede evaluatie Regeling Beoordelingscommissie Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen*, Den Haag: ZonMw, maart 2022.
- J.I. Eijpe: Verslag najaarsvergadering Vereniging voor Gezondheidsrecht 2021, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2022/2, p. 137-143.