

Inhoudsopgave

Inleiding	2
Hoofdstuk 1: Patiënten tot 12 jaar in de WGBO	4
De WGBO, een inleiding	4
De minderjarige in de WGBO	4
De 0-12 jarige patiënt in de WGBO	6
Een eigen recht op informatie	8
Drie partijen	8
Wat als er geen consensus is?	9
Tot slot	11
Hoofdstuk 2: Beslissingen rond het levenseinde	12
Beslissingen rond het levenseinde en de WGBO	12
Patiënten jonger dan 12 jaar	14
Beslissingen rond het levenseinde die niet door de WGBO worden bestreken	14
Hoofdstuk 3: Levensbeëindiging op verzoek	16
De WTL (Euthanasiewet)	16
Minderjarigen en de WTL, weer leeftijdscategorieën	17
Patiënten jonger dan 12 jaar vallen buiten de WTL	18
De leeftijdsgrens van 12 jaar, een knelpunt	18
Een voorbeeld van een grensgeval	19
Hoofdstuk 4: Levensbeëindiging zonder verzoek	21
Geen WTL voor wilsonbekwame patiënten	22
Een spanningsveld tussen de juridische en de medische werkelijkheid	24
Een wettelijke regeling?	24
De meldingsprocedure voor gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek	25
Hoofdstuk 5: Levensbeëindiging zonder verzoek bij patiënten jonger dan 12 jaar	28
De wenselijkheid van richtlijnen voor levensbeëindiging bij minderjarigen	28
Pasgeborenen	28
Van belang voor de meningsvorming: rapporten vanuit de medische beroepsgroep	28
Het rapport 'Doen of laten?'	29
Jurisprudentie	30
De lange weg naar een toetsingscommissie voor levensbeëindiging bij pasgeborenen	32
Het rapport 'Toetsing als spiegel van de medische praktijk'	32
Impasse	34
Analyse van 22 gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen tussen 1997 en 2004	34
Gronings protocol/Landelijk protocol	35
Eindelijk een centrale deskundigencommissie	35
Tot slot: een vergeten groep? Toetsing van levensbeëindigend handelen bij patiënten tussen pasgeboren en 12 jaar	37
Mogelijke oplossingen	38
Literatuurlijst	41

Inleiding

De gedachte om een scriptie-onderzoek te doen naar de rechtspositie van patiënten tot 12 jaar bij beslissingen rond het levenseinde ontstond bij het lezen van het boek 'De stoel van God' van de Zwolse kinderarts Paul Brand.¹ Hij beschrijft in romanvorm de dilemma's waar de hoofdpersoon, een kinder-longarts, mee worstelt wanneer hij geconfronteerd wordt met ernstig zieke kinderen die in een uitzichtloze situatie zijn beland: pasgeborenen met ernstige aandoeningen, maar ook oudere kinderen die zich al zeer bewust kunnen zijn van hun situatie. Soms is levensbeëindiging de enige mogelijkheid om hun pijn of benauwdheid te verlichten. Levensbeëindiging door artsen bij jonge kinderen is echter strafbaar; euthanasie is onder strikte voorwaarden pas wettelijk toegestaan bij kinderen vanaf 12 jaar. De rode draad in het boek is de ziektegeschiedenis van een jonge cystic fibrosis patiënt. Wanneer hij 11 jaar is, raakt hij in de terminale fase van zijn ziekte; een longtransplantatie wijst hij af. In nauw overleg met hem en zijn ouders besluit de arts tot levensbeëindiging. Hij wil dit niet in het verborgene doen, zoals in deze situaties meestal gebeurt, maar open en eerlijk. Na melding van de levensbeëindiging wordt de arts uiteindelijk vervolgd voor moord en veroordeeld. Het thema levensbeëindiging bij jonge kinderen wordt in het boek van Brand beschouwd vanuit het perspectief van de (gefingeerde) medisch specialist. In deze scriptie wil ik de juridische aspecten van deze problematiek behandelen.

De scriptie beoogt een beeld te geven van de rechtspositie van minderjarige patiënten tot 12 jaar bij beslissingen rond het levenseinde. De opzet van de scriptie is als volgt:

In *Hoofdstuk 1* wordt het juridisch kader geschetst: de WGBO, de algemene wettelijke regeling die de rechten en plichten van patiënten en hulpverleners vastlegt. Voor minderjarigen is in de WGBO een aantal specifieke bepalingen opgenomen.

In *Hoofdstuk 2* komen de verschillende beslissingen rond het levenseinde aan de orde. Voor zover deze gerekend kunnen worden tot 'normaal medisch handelen' vallen ze binnen het kader van de WGBO. Dan zijn – ook voor minderjarigen – de WGBO bepalingen van toepassing. Opzettelijk levensbeëindigend handelen wordt echter niet door de WGBO bestreken.

Hoofdstuk 3 is gewijd aan levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Deze vormen van levensbeëindigend handelen zijn sinds 2002 onder strikte voorwaarden wettelijk geregeld in de WTL of Euthanasiewet. Voor minderjarigen vanaf 12 jaar kent de WTL enkele bijzondere bepalingen. Minderjarigen jonger dan 12 jaar zijn echter als wilsonbekwaam buiten de WTL gelaten.

Levensbeëindiging bij minderjarigen jonger dan 12 jaar wordt altijd beschouwd als levensbeëindiging zonder verzoek.

In *Hoofdstuk 4* wordt daarom uitgebreid ingegaan op de problematiek van levensbeëindiging zonder verzoek. Levensbeëindigend handelen door een arts zonder verzoek van de patiënt is strafbaar; de juridische kwalificatie ervan is moord. Dit wordt veelal als onrecht ervaren; er is dan ook een zeker spanningsveld tussen de juridische en de medische werkelijkheid. Uit de rechtspraak zijn overigens enkele gevallen bekend waar levensbeëindiging zonder verzoek aanvaard werd. Sinds 1994 bestaat er een meldingsprocedure voor gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek. Het Openbaar Ministerie beslist

¹ P. Brand, *De stoel van God*, Maarn: Sapienta/Prelum uitgevers, 2006.

hierin na louter procedurele toetsing of de betrokken arts al dan niet strafrechtelijk vervolgd wordt. De meldingsbereidheid van artsen is echter, uit angst voor strafrechtelijke vervolging, zeer gering. Een groot deel van het levensbeëindigend handelen zonder verzoek geschiedt dus in het verborgene en is zo aan elke maatschappelijke controle onttrokken.

Hoofdstuk 5 gaat in het bijzonder in op levensbeëindiging zonder verzoek bij minderjarige jonger dan 12 jaar. Vooral op het gebied van pasgeborenen bestaat er literatuur en ook enige jurisprudentie. Herhaaldelijk is gesuggereerd om een speciale commissie in te stellen ter beoordeling van gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Een dergelijke tussenschakel tussen artsen en Openbaar Ministerie zou naar verwachting de meldingsbereidheid van artsen doen toenemen. Lange tijd gebeurde er echter niets met de aanbevelingen en de eerder door de regering gedane toezeggingen. In 2006 is eindelijk een centrale deskundigencommissie ingesteld, de ‘Commissie Hubben’, die gemelde gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen, en overigens ook van late zwangerschapsafbrekingen, gaat beoordelen. De problematiek van levensbeëindiging beperkt zich echter niet tot pasgeborenen, maar kan zich uiteraard ook voordoen bij oudere kinderen. Tot op heden kan levensbeëindiging bij ernstig zieke kinderen die ouder zijn dan pasgeboren, maar jonger dan 12 jaar nog op geen enkele wijze inhoudelijk getoetst worden: ze zijn enerzijds te jong voor de WTL, maar anderzijds te oud voor de Commissie Hubben. Aan het eind van de scriptie worden kort enkele opties aangegeven om op termijn ook een zorgvuldige toetsing van levenbeëindigend handelen bij kinderen uit deze leeftijdsgroep mogelijk te maken.

Hoofdstuk 1: Patiënten tot 12 jaar in de WGBO

De WGBO, een inleiding

Op 1 april 1995 is na jaren van voorbereiding de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst in werking getreden.² Deze wet, afgekort de WGBO, is niet een op zichzelf staande wettelijke regeling, maar is opgenomen in Boek 7, Bijzondere overeenkomsten, van het Burgerlijk Wetboek, art. 7:446-468 BW. Doel van de wet is het verduidelijken en versterken van de rechtspositie van de patiënt, rekening houdend met de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener voor zijn handelen als goed hulpverlener.³

De WGBO regelt de juridische aspecten van de verhouding tussen patiënt en hulpverlener bij geneeskundige behandelingsovereenkomsten. Het is een wettelijke regeling die de rechten en plichten van patiënten en hulpverleners vastlegt, zoals de informatieplicht van de hulpverlener, het vereiste van toestemming van de patiënt voor een geneeskundige behandeling, het recht van de patiënt op inzage in zijn medisch dossier en de geheimhoudingsplicht van de hulpverlener.

Voor enkele groepen patiënten zijn aparte bepalingen opgenomen. Zo geeft de WGBO regels voor de vertegenwoordiging van die patiënten die niet zelf 'in staat kunnen worden geacht tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake'. Zij worden in de gezondheidsrechtelijke literatuur veelal kortheidshalve de wilsonbekwame patiënten genoemd. Dit betreft een heterogene groep, waartoe bijvoorbeeld comateuze en demente patiënten, verstandelijk gehandicapten en jonge kinderen behoren. Ook voor de categorie minderjarigen kent de WGBO een aantal bijzondere bepalingen.

De minderjarige in de WGBO

Bij het totstandkomen van de WGBO is veel discussie geweest over de rechtspositie van de minderjarige patiënt. Dit is verklaarbaar doordat juist in de periode dat de WGBO ontstond de positie van minderjarigen ten opzichte van ouders en samenleving als geheel sterk veranderde. Minderjarigen gingen op jongere leeftijd dan voorheen al zelfstandig functioneren in de maatschappij. Erkenning van die toenemende zelfstandigheid en mondigheid van minderjarigen leidde in 1988 tot een verlaging van de meerderjarigheidsgrens van 21 naar 18 jaar.

Ook in het gezondheidsrecht werd rekening gehouden met de toenemende zelfstandigheid en oordeelsvaardigheid van minderjarigen⁴. In de literatuur pleitte men ervoor om minderjarigen meer rechten en bevoegdheden toe te kennen. Twee stromingen tekenden

²Wet van 17 november 1994, houdende bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, Stb.1994, 837, 838.

³J.C.J. Dute, e.a., *Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst*, Den Haag: Zorg Onderzoek Nederland, 2000, p. 1. Engberts constateert dat in de jaren van voorbereiding en parlementaire behandeling van de WGBO een opvallende accentverschuiving plaats had: aanvankelijk was de rechtspositie van de patiënt het hoofdthema, later vooral de positie van de hulpverlener. Zie D.P. Engberts, *Met permissie. Morele argumentaties inzake het toestemmingsbeginsel bij de totstandkoming van de Wet Geneeskundige Behandelings-Overeenkomst*, (diss.), Deventer: Kluwer, 1997, p. 312.

⁴H.J.J. Leenen, *Handboek Gezondheidsrecht. Deel I. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen aan den Rijn: Samsom H.D. Tjeenk Willink, 1994, p. 146, met in noot 1 uitgebreide literatuurverwijzing.

zich hierbij af: sommige auteurs hadden de voorkeur voor het hanteren van vaste leeftijdsgrenzen bij een trapsgewijze toekenning van meer bevoegdheden. Zij benadrukten het voordeel van rechtszekerheid en duidelijkheid hiervan.⁵

Een groter aantal auteurs was voorstander van een flexibel, materieel criterium; zij wilden een toekenning van bevoegdheden van minderjarigen koppelen aan de ontwikkeling van hun persoonlijkheid en geleidelijk groeiend inzicht.⁶ In de in 1990 verschenen Modelregeling Arts-Patiënt, van de KNMG en het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform werd zelfs voorgesteld om aan elke minderjarige patiënt, die in staat kon worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake, dezelfde rechten en plichten toe te kennen als aan een meerderjarige patiënt.⁷

Het uitgangspunt bij de regeling van de rechtspositie van minderjarigen in de WGBO was de constatering dat het ouderlijk gezag bij oudere minderjarigen terugtreedt in de mate waarin hun persoonlijkheid en het vermogen om zelf beslissingen te nemen, zich hebben ontwikkeld.⁸ De wetgever koos hierbij voor een indeling van minderjarige patiënten in drie leeftijdscategorieën, waaraan een toenemende juridische zelfstandigheid werd gekoppeld. Deze keuze voor vaste leeftijdsgrenzen ondervond veel kritiek ten tijde van het ontstaan van de WGBO.⁹ Er kon zo onvoldoende rekening gehouden worden met de geestelijke ontwikkeling van de individuele minderjarige. Diens kalenderleeftijd zou geen doorslaggevende factor, maar slechts een medebepalende factor moeten zijn.

De regering hield echter vast aan de indeling van de minderjarige patiënten in leeftijdscategorieën met vaste leeftijdsgrenzen, en benadrukte de rechtszekerheid ervan en de hanteerbaarheid voor de hulpverlener.¹⁰

De drie in de WGBO gehanteerde leeftijdscategorieën zijn de volgende:

- De 16- en 17 jarigen. De rechtspositie van deze groep is in de WGBO aanzienlijk versterkt. Zij kunnen geheel zelfstandig een geneeskundige behandelingsovereenkomst aangaan en ook zelf de patiëntenrechten van de WGBO uitoefenen (art. 7:447 lid 1 BW).¹¹ Toestemming van ouders of voogd is niet vereist. Alleen bij wilsonbekwaamheid worden zij vertegenwoordigd door hun ouders of voogd (art. 7:465 lid 2 BW).

⁵ Zie bijv. M. Rood-de Boer, Medische besluitvorming minderjarigen, *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, 1988, nr.1, p. 11.

⁶ J.E. Doek, De minderjarige in het gezondheidsrecht: bekwaam en in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen?, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 22, 1998, nr.1, p. 2-4.

⁷ Art. 17 van de Modelregeling Arts-patiënt; deze Modelregeling is in brochurevorm verschenen als bijlage van *Medisch Contact*, 1990, nr.20.

⁸ Tweede Kamer 1989-1990, 21561, nr. 3 (MvT), p.19. Leenen omschrijft dit proces als volgt: “Doel van de ouderlijke macht is niet het toekennen aan ouders van beschikkingsrecht over hun kinderen, maar het begeleiden van de kinderen naar eigen zelfbeschikking.”: H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 146-147.

⁹ Zie o.a.:Th.A.M. te Braake, Rechter, wetgever en minderjarige in de gezondheidszorg, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 11, 1987, nr. 5, p. 310-322; L.E. Kalkman-Bogerd, De rechtspositie van de minderjarige patiënt, *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht* 12, 1990, nr. 7, p. 157-161; W.C.E. Hammerstein, De rechtspositie van de minderjarige en medische behandeling, in J.H. Hubben, e.a., *De geneeskundige behandelingsovereenkomst. Tekst en analyse van een wetsvoorstel*, Lochem: De Tijdstroom, 1990, p. 93-95; W.G. Brands-Bottema, De minderjarige en de geneeskundige behandelingsovereenkomst, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 15, 1991, nr 3, p. 129-141.

¹⁰ Tweede Kamer 1989-1990, 21561, nr. 3 (MvT), p. 19. Zie ook D.P. Engberts, o.c. 1997, p. 54.

¹¹ Doek merkt in dit verband op dat hierdoor op 1 april 1995, de datum dat de WGBO in werking trad, het aantal personen dat in gezondheidsrechtelijke zin bekwaam was zelfstandig in rechte op te treden met meer dan een kwart miljoen toenam: J.E. Doek, o.c. 1998, p. 2.

- De 12- tot 16 jarigen. De regeling voor deze leeftijdscategorie is het meest gecompliceerd, aangezien voor geneeskundige behandeling van 12- tot 16 jarigen in beginsel dubbele toestemming vereist is, van zowel de minderjarigen zelf als van hun ouders of voogd (art. 7:450 lid 2 BW). Dit althans voor zover deze minderjarigen naar de mening van de hulpverlener in staat worden geacht tot een redelijke waardering van hun belangen terzake, dus wilsbekwaam zijn. Zo niet, dan worden zij vertegenwoordigd door hun ouders of voogd (art. 7:465 lid 2 BW).
- De 0- tot 12 jarigen. Deze jonge patiënten gelden in de WGBO als wilsonbekwaam en worden vertegenwoordigd door hun ouders of voogd (art 7:465 lid 1 BW). Voor het uitvoeren van medische behandelingen is alleen de toestemming van de ouders vereist en niet die van het kind.

De kritiek op de indeling in leeftijdscategorieën is ook jaren later nog niet verstomd; het hanteren van vaste leeftijdsgrenzen is zelfs een van de ‘schoonheidsfoutjes’ van de WGBO genoemd¹². Op een symposium naar aanleiding van een evaluatie van de WGBO werd voorgesteld te onderzoeken of het systeem van leeftijdsgrenzen toch niet beter kan worden losgelaten.¹³

Een uitgebreide bespreking van WGBO regeling voor alle drie leeftijdscategorieën blijft hier achterwege¹⁴. In het navolgende zal ik meer specifiek ingaan op de rechtspositie van de jongste groep, de 0 – 12 jarigen.

De 0-12 jarige patiënt in de WGBO

In artikel 7:465 lid 1 BW wordt bepaald dat bij patiënten die de leeftijd van 12 jaar nog niet hebben bereikt, de hulpverlener zijn verplichtingen die uit de behandelingsovereenkomst jegens de patiënt voortvloeien moet nakomen jegens de ouders of voogd van de patiënt. De minderjarige onder 12 jaar geldt dus als onbekwaam inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst die hem betreft; zijn ouders of voogd zijn partij bij de overeenkomst met de hulpverlener. Zij hebben als wettelijke vertegenwoordigers op grond van het ouderlijk gezag en de daaruit voortvloeiende plicht tot verzorging en opvoeding de zorg en de verantwoordelijkheid voor het geestelijk en het lichamelijk welzijn van hun kind. (art. 1:245 en 247 BW). Het zijn dus de ouders die voor en namens hun kind de behandelingsovereenkomst sluiten en diens patiëntenrechten uitoefenen, zij hebben het recht op informatie over de medische behandeling, en het recht op inzage in het medisch dossier. En het zijn ook de ouders die als wettelijke vertegenwoordigers de juridisch relevante toestemming moeten geven voor de behandeling. Minderjarigen tot 12 jaar hebben zelf dus geen enkele (mede)bevoegdheid bij de besluitvorming over hun medische behandeling. In de toelichting bij het wetsvoorstel werd als reden hiervoor gegeven dat bij

¹² Th.A.M. te Braake, De positie van de minderjarige in het gezondheidsrecht: na 28 jaar volwassen?, in J.C.J. Dute, e.a., *Omzien naar de toekomst. 35 Jaar preadviezen Vereniging voor Gezondheidsrecht*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2002, p. 212.

¹³ M.C. Ploem, Evaluatie van de WGBO: van wet naar praktijk. Symposiumverslag, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 25, 2001, p. 314.

¹⁴ Zie voor een bespreking van de minderjarigenregeling in de WGBO onder andere. de publicaties genoemd in noot 9.

patiënten beneden 12 jaar het noodzakelijke oordeel des onderscheids ‘als regel’ niet kan worden aangenomen.¹⁵

Zoals reeds hierboven is aangegeven was er ten tijde van het ontstaan van de WGBO veel kritiek op de indeling van de minderjarige patiënten in leeftijdscategorieën. Deze kritiek richtte zich ook – en met name – op de leeftijdsgrens van 12 jaar, de scherpe formele grens tussen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid. Men vond dat zo geen recht gedaan werd aan die minderjarigen die weliswaar jonger dan 12 jaar zijn, maar toch capabel genoeg om de reikwijdte van een geneeskundige behandeling te overzien.¹⁶

Ook bij de parlementaire behandeling van de WGBO was er kritiek op het punt van de leeftijdsgrens bij 12 jaar.¹⁷ De vraag werd gesteld of het niet consequenter zou zijn om aan die minderjarigen die jonger zijn dan 12 jaar maar wel in staat tot een redelijke waardering van hun belangen, dezelfde rechten toe te kennen als aan de 12- 16 jarigen, Men plaatste kanttekeningen bij de voorgestelde rechtspositie – beter nog: het gebrek daaraan – van patiënten jonger dan 12 jaar. De regering wilde de leeftijdsgrens echter handhaven, maar nuanceerde deze enigszins door te stellen dat de kalenderleeftijd van 12 jaar niet absoluut behoefde te zijn in die zin dat de mening van een minderjarige onder de 12 jaar er niet toe zou doen.¹⁸ De inbreng van een patiënt uit deze leeftijdsgroep hoefde niet geheel zonder betekenis te zijn. In de artikelsgewijze toelichting werden hiervan enkele voorbeelden gegeven: “De 11-jarige leukemiepatiënt die ‘willens en wetens’ bepaalde verrichtingen afwijst, moet niet vanwege de wens van zijn ouders gedwongen kunnen worden een bepaalde behandeling toch te ondergaan. Maar ook als het om niet-ingrijpende verrichtingen gaat, kan de hulpverlener tot het oordeel komen dat de mening van de minderjarige die nog geen 12 jaren oud is moet worden gevolgd.”¹⁹ Later kwam de regering nog eens terug op het – fictieve – voorbeeld van de 11- jarige leukemiepatiënt die bewust een verdere (levensverlengende, niet levensreddende) behandeling weigert: mede gelet op de versnelde volwassenwording die soms bij ernstig zieke kinderen wordt waargenomen, achtte de regering het voorstelbaar dat in zo’n geval de wens van het kind zou worden gevolgd en niet de wens van de ouders die de behandeling willen voortzetten, mits de hulpverlener tot de slotsom is gekomen dat verdere behandeling niet zinvol is.²⁰ En bij de mondelinge behandeling van de WGBO in de Eerste Kamer beaamde Minister Borst een opmerking van een kamerlid over de opvallend snelle volwassenwording van ernstig zieke kinderen en ze voegde daaraan nog toe dat zij meende dat de kalenderleeftijd bij ernstig zieke kinderen nauwelijks meer als criterium gezien moest worden²¹. Deze uitlating was des te opmerkelijker omdat de Minister op dat moment nu juist geacht werd de WGBO- indeling van minderjarige patiënten in leeftijdscategorieën te verdedigen.

¹⁵ Tweede Kamer 1989-1990, 21561, nr. 3 (MvT), p. 10.

¹⁶ Zie bijvoorbeeld W.G. Brands-Bottema, o.c. 1991, p. 129-141; zij verwijst ook naar andere auteurs met kritiek op de leeftijdsgrens van 12 jaar. Hermans verdedigt de leeftijdsgrens vanuit het beschermingsbeingsel, maar voegt eraan toe dat minderjarigen jonger dan 12 jaar die wel tot een verantwoorde oordeelsvorming in staat zijn, een belangrijke stem bij de besluitvorming zouden moeten krijgen: H.E.G.M. Hermans, *Gezondheidsrecht en minderjarigen. De rechtspositie van minderjarigen in de gezondheidszorg*, Deventer: Kluwer 1990, p. 95-96.

¹⁷ D.P. Engberts, o.c. 1997, p. 96, 112, 234-236.

¹⁸ Tweede Kamer 1990-1991, 21561, nr. 6 (MvA), p. 49.

¹⁹ Tweede Kamer 1990-1991, 21561, nr. 6 (MvA), p. 58.

²⁰ Tweede Kamer 1991-1992, 21561, nr. 11 (NMvA), p. 31.

²¹ Eerste Kamer 1994-1995, Handelingen, nr. 5, 105(2).

Een eigen recht op informatie

In het oorspronkelijke wetsvoorstel was geen enkel eigen recht opgenomen voor minderjarige patiënten onder 12 jaar, ook geen eigen recht op informatie. De hulpverlener hoefde alleen de ouders te informeren over de medische behandeling van patiënten in deze leeftijdsgroep. Veel commentaren beschouwden dit als een lacune in het wetsvoorstel en wezen erop dat ook deze minderjarigen het recht zouden moeten hebben om op een voor hen begrijpelijke wijze geïnformeerd te worden.²² Bij de parlementaire behandeling van het wetsvoorstel werd meermaals aangedrongen op een wettelijk omschreven eigen recht op informatie voor minderjarigen onder 12 jaar. Aanvankelijk wees de regering een wettelijke vastlegging van dit recht af, omdat deze categorie kinderen niet zelf toestemming behoefde te geven voor medische behandeling. Toen echter een amendement werd ingediend om het eigen recht op informatie voor patiënten onder 12 jaar in de WGBO op te nemen, had de regering hiertegen geen overwegende bezwaren, maar achtte het wel overbodig naast de in art. 7: 453 BW opgenomen plicht tot goed hulpverlenerschap. Het amendement werd aangenomen en zo werd uiteindelijk, via een toevoeging aan art. 7: 448 lid BW in de WGBO opgenomen dat de hulpverlener een patiënt die de leeftijd van 12 jaren nog niet heeft bereikt op zodanige wijze dient in te lichten als past bij zijn bevattingvermogen.²³ Wat betreft inhoud en omvang mag de informatie in principe niet afwijken van die aan volwassenen. Bij evaluatie van de WGBO is gebleken dat in de praktijk zorgvuldig met deze bepaling tot informatieverstopping aan jonge patiënten wordt omgegaan. De informatie spitst zich wel vooral toe op aard en doel van de behandeling; alternatieven worden veeleer exclusief met de ouders besproken.²⁴

Drie partijen

Bij besluitvorming over geneeskundige behandeling van minderjarige patiënten tot 12 jaar zijn altijd drie partijen betrokken: kind, ouders en hulpverlener.

De minderjarige patiënt onder 12 jaar is in de WGBO in alle gevallen onbekwaam. Hij dient dan wel geïnformeerd te worden over de medische behandeling die hij moet ondergaan en zijn mening kan ook wel meegewogen worden, maar hij heeft geen zelfstandige positie bij de besluitvorming, zijn toestemming is niet vereist. Op grond van art. 7: 450 lid 1 BW en art 7:465 lid 1 BW moeten de ouders als zijn wettelijke vertegenwoordigers de toestemming voor de behandeling verlenen. Wanneer ouders die gezamenlijk het gezag uitoefenen over hun kind onderling van mening verschillen²⁵ over het al dan niet toestemmen in een medische behandeling, kunnen zij het geschil voorleggen aan de rechtbank. Deze neemt dan een zodanige beslissing als haar in het belang van het kind wense-

²² W.G Brands-Bottema, o.c. 1991, p. 136.

²³ Tweede Kamer 1993-1994, 21651, nr. 22, Amendement Kohnstamm. Zie voor de parlementaire behandeling van de WGBO op het punt van het eigen informatierecht voor minderjarigen onder 12 jaar; D.P. Engberts, o.c. 1997, p. 114-115, 122, 133, 141-142, 145, 151, 155, 189 en 234. Ook: B. Sluyters, M.C.I.H. Biesart, *De geneeskundige behandelingsovereenkomst na invoering van de WGBO*, Zwolle: Tjeenk Wilink, 1995, p. 19-20.

²⁴ J.C.J. Dute, e.a., o.c. 2000, p. 13, 186, 206.

²⁵ Overigens hebben ouders pas sinds 1 januari 1985 gelijke bevoegdheden; tot die datum was de stem van de vader beslissend bij verschil van inzicht tussen de ouders onderling. Zie Th.A.M. te Braake, o.c.1987, p. 316. Ook W.C.E. Hammerstein, o.c. 1990, p. 81.

lijk voorkomt (art.1:253a BW). De rechter kan hiertoe het kind horen ingevolge art.809 Rv. Wanneer, bijvoorbeeld na een echtscheiding, het gezag bij slechts één van de ouders berust, zal deze de vereiste toestemming voor behandeling kunnen geven. Het recht van de niet met het gezag belaste ouder is beperkt tot consultatie en informatie. Aldus bepaalde de rechtbank in 1996 in een door de niet met het gezag belaste ouder gevorderd verbod tot besnijdenis van twee kinderen van 6 en 4 jaar.²⁶

De hulpverlener staat in zekere zin centraal in de WGBO: de patiëntenrechten zijn namelijk consequent vanuit het perspectief van de hulpverlener geformuleerd, als plichten van de hulpverlener, bijvoorbeeld de plicht om duidelijke informatie te geven, een behandelingsdossier in te richten, toestemming te vragen voor medische verrichtingen, geheimhouding te betrachten etc. Een algemene norm voor het handelen van de hulpverlener is verwoord in art.7:453 BW, het beginsel van goed hulpverlenerschap: de hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelen overeenkomstig de voor hulpverleners geldende professionele standaard.²⁷ Bij minderjarige patiënten jonger dan 12 jaar dient de hulpverlener de uit de behandelingsovereenkomst voortvloeiende verplichtingen na te komen jegens de ouders, als wettelijke vertegenwoordigers (art. 7: 465 lid 1 BW), tenzij die nakoming niet verenigbaar is met die van een goed hulpverlener (art. 7:465 lid 4 BW). Hier blijkt het grote gewicht van de norm van het goed hulpverlenerschap. Dit zal in de volgende paragraaf verder duidelijk gemaakt worden.

Meestal zijn de partijen het eens over de behandeling van de minderjarige patiënt, maar bij verschil van mening kan de driehoeksverhouding tussen kind, ouders en hulpverlener de nodige problemen opleveren.

Wat als er geen consensus is?

Voor medische verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst van minderjarige patiënten jonger dan 12 jaar is als regel de toestemming van de ouders vereist. Echter in spoedgevallen, wanneer de tijd om die toestemming te vragen ontbreekt, mag ook zonder toestemming tot een verrichting worden overgegaan, indien onverwijlde uitvoering van die verrichting kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor het kind te voorkomen (art. 7:466 lid 1 BW). Er is opgemerkt dat deze uitzondering wel heel stringent is geformuleerd. Een hulpverlener zou bij spoed in alle gevallen moeten kunnen ingrijpen, wanneer dat in het belang van de patiënt is, en niet alleen als er sprake is van het voorkomen van ernstig nadeel.²⁸ Verder mag de toestemming van de ouders worden verondersteld wanneer het om verrichtingen van niet-ingrijpende aard gaat, zo bepaalt

²⁶ Rechtbank Breda 9 juli 1996, NJ 1999, 38. Hoger beroep had weinig zin meer omdat de besnijdenis inmiddels was uitgevoerd. Zie J.C.J. Dute, e.a., o.c. 2000, p.190-191. In deze Evaluatie wordt opgemerkt dat in de WGBO een regeling ontbreekt over het informeren van de niet met het gezag belaste ouder over geneeskundige behandeling van zijn kind. Aanbevolen wordt de positie van de niet met het gezag belaste ouder te regelen in art. 7:457 lid 3 BW. Zie hiervoor p. 208-210 en p. 216. Over deze problematiek ook: Th.A.M. te Braake, o.c. 2002, p. 202-203.

²⁷ De verwijzing naar het beginsel van goed hulpverlenerschap komt op meerdere plaatsen voor in de WGBO: naast de algemene formulering in art. 7:453 BW ook in de artikelen 7:454 lid 1 BW, 7: 454 lid 3 BW, 7: 457 lid 3 BW, 7: 459 lid 3 BW en 7: 465 lid 4 BW.

²⁸ B. Sluyters, M.C.I.H. Biesart, o.c. 1995, p. 159-160.

art.7:466 lid 2 BW. Niet duidelijk is wanneer een verrichting al dan niet ingrijpend is. Door sommigen wordt een nadere omschrijving bepleit.²⁹

Bovengenoemde uitzonderingen daargelaten, is steeds ouderlijke toestemming vereist. Weigeren de ouders toestemming voor een medische behandeling van hun kind, dan mag de hulpverlener de verrichting niet uitvoeren.. Wanneer de hulpverlener de behandeling echter noodzakelijk acht, kan hij deze eventueel toch uitvoeren met een beroep op het goed hulpverlenerschap van art. 7: 465 lid 4 BW, indien niet-behandelen onverenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. De hulpverlener hoeft dus niet in de weigering van de ouders te berusten, hij heeft de ruimte om vanuit zijn eigen professionele verantwoordelijkheid zijn inzicht laten prevaleren. Volgens de wetgever moet het hierbij wel gaan om uitzonderlijke gevallen.³⁰ Bij weigering van de ouders van medisch noodzakelijke behandeling van hun kind kan ook op grond van een maatregel van kindbescherming in het ouderlijk gezag worden ingegrepen³¹. Onder omstandigheden kan de (kinder)rechter dan een beslissing nemen in het belang van de minderjarige patiënt. Zo werd bijvoorbeeld ondertoezichtstelling verzocht in de casus van een driejarig kind met een ernstige oogafwijking, waarbij als complicatie een gevaarlijk verhoogde oogdruk was opgetreden. Behandeling zou mogelijk onherstelbare schade aan het gezichtsvermogen kunnen voorkomen, maar de ouders weigerden toestemming hiervoor te geven. In hoger beroep wees het Hof het verzoek tot de maatregel in het belang van het kind toe.³² Ook in situaties, wanneer Jehova's Getuigen op grond van hun geloofsovertuiging toestemming weigeren voor een levensreddende bloedtransfusie bij hun kind, kan een maatregel van kindbescherming uitkomst bieden. In de literatuur is het gebruik van kindbeschermingsmaatregelen om een medische behandeling af te dwingen overigens niet geheel onomstreden. De kindbeschermingsmaatregelen zouden soms op oneigenlijke gronden worden gehanteerd; voor deze gevallen zou een afzonderlijke wettelijke grondslag gelegd moeten worden.³³

Een geheel andere situatie dan hierboven doet zich voor wanneer de hulpverlener besluit een behandeling van een minderjarige patiënt te beëindigen, omdat deze medisch zinloos is. Uiteraard dient hierover overlegd te worden met de ouders, maar het staken van de behandeling is niet afhankelijk van hun toestemming. De hulpverlener neemt de beslissing in overeenstemming met de verantwoordelijkheid die voortvloeit uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard, zoals geformuleerd in art. 7: 453 BW. Behandeling van een minderjarige patiënt kan niet door de ouders worden afgedwongen. Aldus besliste de rechter bijvoorbeeld in een casus waar de ouders van een 10-jarige patiënt een experimentele behandeling eisten, maar de hulpverleners de behandeling weigerden, omdat deze ernstige leedverhogende bijwerkingen veroorzaakte.³⁴

²⁹ H.E.G.M. Hermans, o.c. 1990, p. 94-95. Zie ook B. Sluyters, M.C.I.H. Biesart, o.c. 1995, p. 161-162.

³⁰ Tweede Kamer 1991-1992, 21561, nr. 11 (NMvA), p. 36.

³¹ H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 147.

³² Hof 's -Gravenhage 26 oktober 1965, NJ 1967, 121. Zie ook H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 147, noot 7.

³³ H.E.G.M. Hermans, o.c.1990, p. 39-40, 67-69, 77, 84-85, 94, 140-148. Ook W.G. Brands-Bottema, o.c. 1991, p. 140-141; H.J.C. Slink, De minderjarige in het familie- en gezondheidsrecht, in J. Legemaate, e.a., *Regelgeving beroepsuitoefening gezondheidszorg*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum 1994, losbladig, A 7400, suppl. 12, p. 1-18; Th.A.M. te Braake, o.c. 1987, p. 312.

³⁴ Rechtbank 's -Gravenhage 20 juni 2000, niet gepubliceerd. Zie vermelding artikel in Trouw, 21 juni 2000, in D.P. Engberts, L.E. Kalkman-Bogerd, e.a., *Gezondheidsrecht*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2006, p. 101. In een eerdere casus, n.a.v. een geschil over continuering van behandeling van een anderhalf jaar oud kind, had de Rechtbank Utrecht geoordeeld: "Naar algemeen wordt aanvaard zijn artsen (...) niet

Het kan ook voorkomen dat de ouders en de jonge patiënt verschillend denken over al dan niet behandelen. De ouders kunnen bijvoorbeeld hun toestemming geven voor een medisch noodzakelijke behandeling van hun kind, terwijl deze zelf de behandeling weigert. De hulpverlener kan dan voor een dilemma komen te staan. Zeker wanneer de jonge patiënt in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake, zal de hulpverlener zijn weigering niet zonder meer kunnen negeren. Juridisch volstaat de toestemming van de ouders om een patiënt die jonger is dan 12 jaar te behandelen. Maar zoals hierboven al is besproken in het kader van de problematiek rond de vaste leeftijdsgrenzen, is bij de parlementaire behandeling van de WGBO gebleken dat de leeftijdsgrens van 12 jaar niet als absoluut beschouwd moet worden. De hulpverlener dient bij zijn werkzaamheden de zorg voor een goed hulpverlener in acht te nemen en te handelen volgens de medisch professionele standaard. Onder omstandigheden kan deze zorg zelfs inhouden dat hij een behandeling die door de ouders wordt gewenst, toch niet uitvoert, omdat de patiënt, beneden de 12 jaar zulke ernstige bezwaren heeft kenbaar gemaakt, dat deze voor de hulpverlener doorslaggevend moeten worden geacht.³⁵ Ook hier blijkt weer het gewicht van het goed hulpverlenerschap.

Tot slot

In de hierboven geschetste situaties is het belang van het beginsel van goed hulpverlenerschap bij conflicten in de driehoeksverhouding tussen minderjarige patiënt, ouders en hulpverlener duidelijk geworden. Bij de patiënt beneden de 12 jaar treden de ouders weliswaar in diens patiëntenbevoegdheden, maar de positie van de ouders wordt in conflictsituaties gerelativeerd door het doorslaggevende gewicht van het goed hulpverlenerschap, zoals dat in de WGBO is geformuleerd in art.7:453 BW en art. 7:465 lid 4 BW. Na 5 jaar, in 2000, is de WGBO geëvalueerd. Ten aanzien van het beginsel van goed hulpverlenerschap concludeerden de onderzoekers dat deze norm bij minderjarige patiënten tot 12 jaar soms wel erg gemakkelijk wordt ingezet om andere WGBO-bepalingen buiten spel te zetten. Het eindoordeel van de WGBO-evaluatie wat betreft de regeling voor minderjarige patiënten is, dat deze regeling weliswaar complex is, maar dat de hulpverlening er redelijk mee uit de voeten kan. Wanneer zich problemen voordoen, kunnen deze veelal worden opgelost met gezond verstand en met goed hulpverlenerschap.³⁶ Op een symposium naar aanleiding van de evaluatie werd aanbevolen dat zou moeten worden onderzocht of het accent in de regeling inzake minderjarigen niet te sterk bij de hulpverlener ligt en of het systeem van leeftijdsgrenzen niet beter kan worden losgelaten.³⁷

verplicht te achten om over te gaan tot medische behandelingen, welke als zinloos moeten worden aangemerkt”: Rechtbank Utrecht 11 januari 1991, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 15, 1991, nr. 3, p. 180-182.

³⁵ Tweede Kamer 1989-1990, 21561, nr. 3 (MvT), p. 32, 35. W.G. Brands-Bottema, o.c. 1991, p. 129-141; I. Janssen, De positie van minderjarigen in enige gezondheidsrechtelijke wetsvoorstellen, *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht* 15, 1993, nr. 3, p. 69.

³⁶ J.C.J. Dute, e.a., o.c. 2000, p. 216-219.

³⁷ M.C. Ploem, o.c. 2001, p. 314. Overigens is een dergelijk onderzoek tot op heden bij mijn weten nog niet verricht.

Hoofdstuk 2 Beslissingen rond het levenseinde

Beslissingen rond het levenseinde en de WGBO

De WGBO is als algemene wettelijke regeling van de relatie tussen hulpverlener en patiënt van toepassing op een groot scala van handelingen op het gebied van de geneeskunst. In art. 446, lid 2 en 3 WGBO wordt omschreven wat er onder deze handelingen op het gebied van de geneeskunst wordt verstaan.

Deze omvatten medische verrichtingen – met inbegrip van diagnostiek en advisering – ter genezing, preventie, keuring en verloskunde. Het betreft handelingen van zeer uiteenlopende aard, variërend van relatief kleine verrichtingen tot ingrijpende behandelingen in de laatste levensfase van ernstig zieke patiënten.

In Nederland overlijden per jaar circa 140.000 mensen. In bijna de helft van deze gevallen gaat aan het overlijden een zogeheten medische beslissing rond het levenseinde vooraf.³⁸

Meestal vallen handelingen van hulpverleners op basis van deze medische beslissingen rond het levenseinde binnen het juridische kader van de WGBO, althans voor zover ze gerekend worden tot ‘normaal medisch handelen’.

Hiertoe behoren bijvoorbeeld de ‘niet-behandel beslissingen’: de hulpverlener voert een abtinerend beleid, hij kan besluiten een behandeling van een levensbedreigende aandoening niet in te stellen of om een reeds aangevangen behandeling te staken, wanneer hij tot het oordeel gekomen is dat verdere behandeling naar objectieve medische maatstaven zinloos zou zijn. Dit is het geval wanneer de behandeling niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medische probleem van de patiënt, of wanneer de belasting en de bijwerkingen van de behandeling de baten ervan overtreffen. Ook kan de hulpverlener beslissen om de kunstmatige beademing van een patiënt te beëindigen, evenals de kunstmatige toediening van voeding en vocht, wanneer voortzetting ervan medisch zinloos is³⁹. Het komt ook voor dat patiënten zelf een levensverlengende maar zeer belastende behandeling weigeren in het besef dat zij dan op korte termijn zullen overlijden. Het niet-instellen of staken van behandeling, met overlijden van de patiënt tot gevolg, werd vroeger wel passieve euthanasie genoemd. Overigens ten onrechte: er is geen sprake van opzettelijke levensbeëindiging op verzoek, de patiënt overlijdt aan zijn aandoening.⁴⁰

³⁸ Zie voor beslissingen rond het levenseinde: H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 258-327. Ook bijv.: J. Legemaate, *Medisch handelen rond het levenseinde*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2006. En: D.P. Engberts, L.E. Kalkman-Bogerd, e.a., o.c. 2006, p. 96-107. Er worden ten aanzien van de zorgverlening rond het levenseinde vele begrippen gehanteerd; dit leidt regelmatig tot verwarring, doordat bijvoorbeeld aan bepaalde begrippen verschillende betekenissen worden gegeven of doordat verschillende begrippen door elkaar gebruikt worden. Legemaate geeft een overzicht van en een toelichting op de in de praktijk en in de literatuur gehanteerde begrippen rond het levenseinde, in: J. Legemaate, *De zorgverlening rond het levenseinde. Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*, Utrecht: KNMG-kennisdocument 2005.

³⁹ In het arrest Stinissen, in 1989, werd de kunstmatige toediening van voeding en vocht aan de onomkeerbaar comateuze patiënte als medisch handelen aangemerkt. Hof Arnhem, 31 oktober 1989, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1990, 18.

⁴⁰ Zie over ‘zogenoemde passieve euthanasie’: H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 276-277.

Palliatieve zorg is de zorg voor patiënten wanneer behandeling niet meer gericht is op genezing of levensverlenging, maar op stervensbegeleiding en verlichten van het lijden. Een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg is intensieve pijn- en symptoom bestrijding, soms met mogelijk risico van levensbekorting als weliswaar niet beoogd maar wel voorzienbaar neveneffect. Wanneer de hulpverlener daarentegen opzettelijk een te hoge dosis pijnmedicatie geeft om het overlijden van de patiënt te bespoedigen, is er geen sprake meer van normaal medisch handelen, maar van opzettelijke levensbeëindiging.

Een bijzondere vorm van palliatieve zorg is de palliatieve sedatie (ook wel terminale sedatie genoemd): het door middel van sedativa tijdelijk of continu ‘opzettelijk verlagen van het bewustzijn van de patiënt in de laatste levensfase.’⁴¹

Doel van het verlagen van het bewustzijn is om ernstig lijden van de patiënt zoals bij pijn, dyspnoe en delier te verlichten wanneer conventionele behandelingen niet effectief zijn of onaanvaardbare bijwerkingen hebben. Bij diep en continu sederen tot aan het overlijden vindt geen kunstmatige toediening van voeding en vocht plaats. Palliatieve sedatie wordt meestal toegepast in de laatste levensdagen van de patiënt; de tijdsduur tussen het starten van de sedatie en het moment van overlijden bedraagt zelden meer dan drie tot vijf dagen. De patiënt sterft uiteindelijk aan zijn ziekte en niet aan de sedativa; er is sprake van een natuurlijke doodsoorzaak.

Tot voor kort is er de nodige discussie geweest over de verhouding tussen palliatieve sedatie en opzettelijk levensbeëindigend handelen, vooral euthanasie, ofwel levensbeëindiging op verzoek.⁴²

Palliatieve sedatie werd wel verkapt euthanasie genoemd, ‘slow euthanasia’, of een sluiproute naar levensbekorting. Legemaate wijst op de verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie; zo is palliatieve sedatie, in tegenstelling tot euthanasie, in principe reversibel. Palliatieve sedatie heeft als zodanig geen levensbekortend effect, euthanasie nadrukkelijk wel. In dit verband haalt hij een kernachtig citaat aan van Broeckaert, die in 2003 over palliatieve sedatie in relatie tot euthanasie opmerkte: “Er wordt gestorven, niet gedood.”⁴³

Van belang in dit verband is ook de in 2005 gepubliceerde KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Hierin wordt met nadruk gesteld dat palliatieve sedatie zich duidelijk onderscheidt van euthanasie doordat palliatieve sedatie niet gericht is op het bekorten van het leven. Palliatieve sedatie die op juiste wijze, dus geproportioneerd, wordt uitgevoerd leidt niet tot levensbekorting en behoort tot normaal medisch handelen.⁴⁴

Op alle hierboven genoemde vormen van als normaal medisch handelen aangemerkte handelingen rond het levenseinde zijn de in het vorige hoofdstuk besproken WGBO bepalingen van toepassing, zoals die op het gebied van informatie en toestemming van de patiënt of diens vertegenwoordiger, handelen volgens het goed hulpverlenerschap op basis van de medisch-professionele standaard etcetera.

⁴¹ Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie, *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*, 2005, p. 5.

⁴² J. Legemaate, Levensbeëindiging of stervensbekorting? *Rechtsgeleerd Magazijn Themis* 2006, nr. 1, p. 15-16.

⁴³ J. legemaate, o.c. 2006 (*Medisch handelen*), p. 26. B. Broeckaert, Palliatieve zorg en euthanasie: alternatieven?, in M. Adams, e.a., *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003, p. 61-84.

⁴⁴ Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie, *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*, 2005, p. 51.

Patiënten jonger dan 12 jaar

Bij beslissingen rond het levenseinde van minderjarige patiënten jonger dan 12 jaar gelden de speciaal voor deze leeftijdsgroep in de WGBO opgenomen bepalingen m.b.t. informatie en vertegenwoordiging van ouders. Ingrijpende beslissingen rond het levenseinde van deze jonge patiënten dienen uiteraard in nauw overleg tussen hulpverlener en ouders genomen te worden. Idealiter is er dan overeenstemming over het te voeren beleid. De uiteindelijke beslissing is echter niet afhankelijk van de ouderlijke toestemming, maar van het medisch oordeel van de hulpverlener, gevormd met in achtname van de medisch-professionele standaard.⁴⁵

Beslissingen rond het levenseinde die niet door de WGBO worden bestreken

Opzettelijk levensbeëindigend handelen door een hulpverlener bij een ernstig zieke patiënt behoort niet tot het normaal medisch handelen en valt dan ook buiten het juridische kader van de WGBO. Overigens vloeit een beslissing tot opzettelijke levensbeëindiging dikwijls wel voort uit een geneeskundige behandelingsovereenkomst tussen hulpverlener en patiënt.⁴⁶

Voor levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding bestaat sinds 2002 een bijzondere strafuitsluitingsgrond in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Sindsdien is een arts die een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding inwilligt niet meer strafbaar, mits hij voldoet aan een aantal zorgvuldigheidseisen die in die wet worden gesteld en het geval meldt.

Volgens het euthanasie-onderzoek van Van der Wal en Van der Maas e.a. uit 2003 komt levensbeëindiging op verzoek jaarlijks ruim 3000 maal voor. Daarnaast is er per jaar circa 900 maal sprake van levensbeëindiging zonder verzoek⁴⁷. Het betreft hier levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten, op wie de bepalingen van de WTL niet van toepassing zijn, bijvoorbeeld patiënten die buiten bewustzijn zijn in de laatste fase van hun leven, en die geen anticiperend schriftelijk verzoek tot levensbeëindiging hebben gedaan, demente of geestelijk gehandicapte patiënten, maar ook pasgeborenen en andere jonge kinderen. In enkele gevallen is levensbeëindiging zonder verzoek in de rechtspraak aanvaardbaar geacht. Er is echter geen wettelijke regeling met betrekking tot levensbe-

⁴⁵ Zie ook hoofdstuk 1, paragraaf: 'Wat als er geen consensus is?'

⁴⁶ J. Legemaate, E.J.C. de Jong, Medische beslissingen rond het levenseinde van wilsonbekwame patiënten: juridische aspecten, in J. Legemaate, R.J.M. Dillmann e.a., *Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998, p. 154. Brouwer wijst op het in de praktijk moeilijk te hanteren onderscheid tussen opzettelijke levensbeëindiging en het staken van levensverlengend medisch handelen gevolgd door pijnstilling en sedatie: O.F. Brouwer, *Op de grens*. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van Gewoon Hoogleraar in de Kinderneurologie aan de Rijksuniversiteit Groningen, in de Faculteit der Medische Wetenschappen op dinsdag 9 oktober 2001, p. 6-7.

⁴⁷ G. van der Wal, A. van der Heide, B.D. Onwuteaka-Philipsen, P.J. van der Maas, *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*, Utrecht: De Tijdstroom, 2003, p. 67. In de meest recente evaluatie, over 2005, blijken de aantallen gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding afgenomen te zijn tot circa 2400. Ook het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek is kleiner: 550. Mogelijk hangt dit samen met een toename van het aantal gevallen van palliatieve sedatie. Zie: B.D. Onwuteaka-Philipsen e.a., *Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw, 2007.

eindigend handelen bij deze wilsonbekwame patiënten. Wel bestaat sinds 1994 een meldingsprocedure. Recentelijk, in 2006, is een multidisciplinaire deskundigencommissie ingesteld die het Openbaar Ministerie zal adviseren bij de beoordeling van levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen en bij late zwangerschapsafbreking⁴⁸.

In de volgende hoofdstukken zullen levensbeëindiging op verzoek en levensbeëindiging zonder verzoek uitgebreid aan de orde komen. Hierbij zal telkens bijzondere aandacht worden besteed aan de positie van de minderjarige patiënten beneden de 12 jaar.

⁴⁸ J. Legemaate, o.c. 2006 (*Medisch handelen*), p. 38-40.

Hoofdstuk 3 Levensbeëindiging op verzoek

De WTL (Euthanasiewet)

Op 1 april 2002 is de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in werking getreden⁴⁹. Deze wet wordt ook wel kortheidshalve de WTL genoemd, of de Euthanasiewet. Het begrip euthanasie, afkomstig uit het Grieks, betekent letterlijk ‘een goede dood’. Lange tijd was euthanasie een verzamelbegrip van verschillende vormen van medisch handelen rond het levenseinde; tegenwoordig luidt de definitie van euthanasie: opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek.⁵⁰ Sinds het in werking treden van de WTL zijn levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding onder strikte voorwaarden wettelijk geregeld. Er waren decennia van politiek debat en een langdurig proces van rechtsverandering aan voorafgegaan. De voorwaarden voor de juridische aanvaardbaarheid van levensbeëindiging op verzoek hadden geleidelijk vorm gekregen in de rechtspraak.⁵¹ In de WTL zijn zorgvuldigheidseisen opgenomen die in de rechtspraak en – later – ook door de beroepsorganisatie KNMG ontwikkeld waren. Verder is een meldings- en toetsingsprocedure vastgesteld. Tevens werd het Wetboek van Strafrecht gewijzigd: de algemene strafbaarstellingen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in de artikelen 293 en 294 Sr. zijn gehandhaafd. Er is echter aan beide wetsartikelen een lid toegevoegd met daarin een bijzondere strafuitsluitingsgrond indien de levensbeëindiging op verzoek is verricht of de hulp bij zelfdoding is verleend door een arts, die daarbij voldoet aan de zorgvuldigheidseisen, genoemd in art. 2, 1e lid WTL en bovendien mededeling doet aan de gemeentelijke lijk-schouwer.

De in art. 2 WTL genoemde zorgvuldigheidseisen die de arts in acht dient te nemen bij de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding houden in dat de arts:

- a. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- b. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- c. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
- d. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- e. tenminste een andere onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de onder a tot en met d genoemde zorgvuldigheidseisen;
- f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

⁴⁹ Wet van 12 april 2001, Stb. 2001, 194, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding). Inwerkingtreding 1 april 2002, Stb. 2002, p. 165.

⁵⁰ Definitie van de Staatscommissie Euthanasie. Zie: Staatscommissie Euthanasie, *Rapport van de Staatscommissie Euthanasie. Deel I. Advies*, 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij 1985, p. 26.

⁵¹ Zie hiervoor H.A.M. Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, (diss.), Groningen: Reprografischedienst Harmoniecomplex Rijksuniversiteit Groningen, 2002.

In de wettekst zelf wordt niet nader op deze zorgvuldigheidseisen ingegaan; in de loop der jaren zijn de zorgvuldigheidseisen echter door de beroepsgroep, in de rechtspraak en ook tijdens de parlementaire behandeling van de WTL verder gespecificeerd en ingevuld⁵².

Na het verrichten van de levensbeëindiging op verzoek of het verlenen van hulp bij zelfdoding dient de arts het niet-natuurlijk overlijden te melden bij de gemeentelijke lijk-schouwer. Deze stuurt op zijn beurt het verslag van de arts en andere relevante stukken, zoals het oordeel van de geraadpleegde onafhankelijke arts naar een van de vijf regionale toetsingscommissies en informeert ook de Officier van Justitie – deze beslist of verlof tot begraven of cremen wordt gegeven – en de ambtenaar van de burgerlijke stand.⁵³

Elke regionale toetsingscommissie bestaat uit een jurist/voorzitter, een arts en een ethicus. De samenstelling, taken en bevoegdheden van de toetsingscommissies en ook de toetsingsprocedure zijn geregeld in art. 3-19 WTL. Wanneer de toetsingscommissie tot het oordeel komt dat de arts aan de hierboven genoemde zorgvuldigheidseisen voldaan heeft, wordt de arts hiervan in kennis gesteld en is de procedure daarmee afgerond.

Alleen wanneer de toetsingscommissie oordeelt dat de arts niet in overeenstemming met de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld, worden het College van Procureurs-Generaal en de regionale inspecteur voor de Gezondheidszorg geïnformeerd. Er kan dan een gerechtelijk vooronderzoek worden ingesteld en eventueel verdere vervolging.

Minderjarigen en de WTL, weer leeftijdscategorieën

Ook minderjarige patiënten kunnen zich tot een arts richten met een verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding. Voor minderjarigen vanaf 12 jaar zijn in de WTL enkele specifieke regels opgenomen. De minderjarigen zijn in leeftijdscategorieën verdeeld, die overeenkomen met de systematiek van de WGBO⁵⁴:

- 16- en 17 jarige patiënten die wilsbekwaam zijn kunnen zelf een rechtsgeldig verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding doen. Net als in de WGBO zijn ook hier de 16- en 17 jarigen vrijwel op één lijn gesteld met meerderjarigen. Art. 2 lid 3 WTL bepaalt overigens wel dat de ouders bij de besluitvorming met betrekking tot het verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding betrokken dienen te worden. Maar ook als de ouders het er niet mee eens zijn, kan het verzoek van een 16- of 17 jarige om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding toch worden ingewilligd.
- Ook wilsbekwame minderjarige patiënten tussen 12 en 16 jaar kunnen zelf een rechtsgeldig verzoek doen om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding. Volgens art. 2 lid 4 WTL kan de arts echter alleen aan een dergelijk verzoek van een patiënt uit deze leeftijdscategorie gevolg geven als de ouders zich daarmee kunnen verenigen⁵⁵.

⁵² Legemaate plaatst enkele kritische kanttekeningen bij de wijze waarop de zorgvuldigheidseisen in de WTL geformuleerd zijn. Ook is hij van mening dat zorgvuldigheidseis 'f' eerder in een tuchtrechtelijke dan in een strafrechtelijke context zou passen. Verder geeft Legemaate bij alle zorgvuldigheidseisen aan hoe deze in de visie van de KNMG in de praktijk dienen te worden opgevat: J. Legemaate, o.c. 2006 (*Medisch handelen*), p. 30 en p. 127-137.

⁵³ Art. 7-10 Wet op de lijkbezorging.

⁵⁴ Hiertoe had de Raad van State meerdere malen geadviseerd. Zie H.A.M. Weyers, o.c. 2002, p. 331. Overigens was er ook kritiek op deze analogie met de WGBO: zie Th.A.M. te Braake, o.c. 2002, p. 208.

⁵⁵ Eerder was voorgesteld dat ook indien een of beide ouders zich niet met de levensbeëindiging zouden kunnen verenigen de arts toch aan het verzoek om levensbeëindiging van een 12-16 jarige gevolg zou kun-

Voor beide leeftijdscategorieën geldt dat een arts ook gevolg kan geven aan een anticiperend schriftelijk verzoek om levensbeëindiging van een minderjarige patiënt die inmiddels wilsonbekwaam geworden is, maar die ten tijde van het verzoek wel wilsbekwaam geacht kon worden. (Art. 2 lid 2 en lid 4 WTL) Uiteraard zijn ook bij minderjarigen steeds de algemene zorgvuldigheidseisen van art. 2 lid 1 WTL van toepassing.

Patiënten jonger dan 12 jaar vallen buiten de WTL

Minderjarigen beneden de 12 jaar zijn buiten de wettelijke regeling van de WTL gelaten. Deze leeftijdsgrens van 12 jaar is gekozen in aansluiting op de WGBO. Minderjarige patiënten die jonger zijn dan 12 jaar gelden als onbekwaam, de regering ging ervan uit dat bij hen in de regel het oordeel des onderscheids niet aanwezig is. Zij kunnen dus niet een rechtsgeldig ‘vrijwillig en weloverwogen verzoek’ tot levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding doen overeenkomstig de eerste zorgvuldigheidseis van art. 2 WTL. Wanneer een arts wel gevolg geeft aan een verzoek om levensbeëindiging van een patiënt jonger dan 12 jaar, dan kan hij geen beroep doen op de strafuitsluitingsgrond van art. 293 Sr. en art. 2 WTL. Levensbeëindiging zonder verzoek staat juridisch gelijk aan moord, als bedoeld in art. 289 Sr. Levensbeëindigend handelen bij minderjarigen jonger dan 12 jaar dient te worden gemeld in het kader van de meldingsprocedure voor levensbeëindiging zonder verzoek.⁵⁶ Hierop zal in de volgende hoofdstukken nader worden ingegaan.

De leeftijdsgrens van 12 jaar, een knelpunt

Bij bespreking van de problematiek van de vaste leeftijdsgrenzen in de WGBO werd geconstateerd dat weliswaar in de wettekst de leeftijdsgrens van 12 jaar wordt aangehouden als grens tussen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid, maar bij de parlementaire behandeling bleek meermalen dat de kalenderleeftijd van 12 jaar niet als absoluut beschouwd behoeft te worden. De mening van een minderjarige patiënt, ook al is hij jonger dan 12 jaar, kan er wel degelijk toe doen.

De wettekst van de WTL hanteert eveneens de leeftijdsgrens van 12 jaar: 12 jaar is de minimumleeftijd voor het doen van een rechtsgeldig verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding. Hier was – anders dan bij de WGBO – bij de parlementaire behandeling niet sprake van enige nuancering op dit punt. Door de Staatscommissie Euthanasie werd echter al opgemerkt dat het mogelijk is dat sommige minderjarige patiënten jonger dan 12 jaar ondanks hun jonge leeftijd wel degelijk de reikwijdte van een verzoek om levensbeëindiging kunnen overzien. De Staatscommissie zag niet in waarom, indien aan alle voorwaarden voor euthanasie is voldaan, aan een verzoek van een minderjarige minder gewicht zou moeten gehecht dan aan het verzoek van een meerderjarige die in dezelfde situatie verkeert.⁵⁷ Volgens de Gezondheidsraad zou geen leeftijdsgrens voor levens-

nen geven indien hij tot de overtuiging was gekomen dat met de levensbeëindiging ernstig nadeel voor de patiënt kon worden voorkomen. Hierop kwam echter veel kritiek, zodat de regering uiteindelijk voorstelde dat ouderlijke toestemming voorwaarde was voor het gevolg geven aan het verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding van een patiënt tussen 12 en 16 jaar, Zie H.A.M. Weyers, o.c. 2002, p. 331 en p. 334 en Th.A.M. te Braake, o.c. 2002, p. 209.

⁵⁶ Tweede Kamer 1989-1999, 26691, nr. 3, p. 12.

⁵⁷ Staatscommissie Euthanasie, o.c. 1985, p. 87-99.

beëindiging op verzoek moeten worden gesteld.⁵⁸ Leenen meent dat aan het verzoek om euthanasie van een minderjarige die een goed inzicht heeft in zijn situatie en in de gevolgen van zijn verzoek niet zonder meer voorbijgegaan kan worden. Er is echter grote zorgvuldigheid geboden, omdat de minderjarige patiënt zich door zijn ziekte en door zijn status als minderjarige in een dubbele afhankelijkheidspositie bevindt.⁵⁹ Legemaate constateert dat de WTL zich niet uitlaat over verzoeken van minderjarigen jonger dan 12 jaar. In formele zin is er in deze gevallen sprake van levensbeëindiging zonder verzoek. En hij vervolgt: “Waarbij overigens zonder twijfel veel waarde gehecht zal worden aan de opvattingen van de betrokkene. Een ernstig zieke minderjarige van 10 of 11 jaar kan een scherp inzicht hebben in de eigen situatie en de ondraaglijkheid/uitzichtsloosheid daarvan.”⁶⁰ Overigens noemt Vrakking de vaste leeftijdsgrens van 12 jaar wel adequaat, omdat in haar onderzoek de kinderen met een euthanasiewens vrijwel altijd 12 jaar of ouder waren.⁶¹

In het euthanasie-onderzoek van Van der Wal en Van der Maas e.a. uit 2003 is een hoofdstuk gewijd aan medische beslissingen rond het levenseinde bij minderjarige patiënten. Een van de conclusies is dat de in de WTL gehanteerde leeftijdsgrens van 12 jaar voor toepassing van euthanasie door veel kinderartsen arbitrair genoemd wordt. Verder wijzen de opvattingen van kinderartsen over levensbeëindigend handelen bij kinderen op een tamelijk permissieve houding, ook in vergelijking met andere artsen en met de opvattingen van het algemene publiek. Deze permissieve houding gaat echter gepaard met een praktijk waarin zich de vraag om en de uitvoering van euthanasie slechts zelden voor doet.⁶²

Een voorbeeld van een grensgeval

Van der Wal en Van der Maas beschrijven een casus van een van de geïnterviewde kinderartsen die een 11-jarige patiënt behandeld had bij wie uiteindelijk in 2001 door de huisarts euthanasie was uitgevoerd:

“Een patiënt van 11 jaar had een ernstige neurologische aandoening, die veel pijn- en benauwdheidsklachten veroorzaakte. Hoge doseringen morfine waren onvoldoende om de klachten te bestrijden. De toestand van de patiënt ging langzamerhand achteruit tot er geen behandelopties meer waren. Het kind was helder en had een duidelijke euthanasiewens, omdat het niet langer wilde lijden zonder uitzicht op verbetering en zelf afscheid wilde kunnen nemen van naasten. Het behandelteam kon zich vinden in het verzoek van de patiënt. In overleg met de ouders en de huisarts is de patiënt naar huis gebracht, waar de huisarts uiteindelijk de levensbeëindiging heeft uitgevoerd.”⁶³

Niet vermeld wordt of dit geval van levensbeëindiging door de betrokken huisarts is gemeld. Overigens wordt deze casus door Van der Wal en Van der Maas beschreven in

⁵⁸ Gezondheidsraad, *Advies inzake zorgvuldigheidseisen euthanasie*, 's-Gravenhage, 1987, p. 23. Zie ook: H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 272 en noot 43 op p. 273.

⁵⁹ H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 272-273.

⁶⁰ J. Legemaate, o.c. 2005, p. 51 en noot 167.

⁶¹ A.M. Vrakking, *End-of-life Decisions for Children. Empirical Studies on Physicians' Practices and Attitudes* (diss.), Enschede: PrintPartners Ipskamp, 2006, p. 110 en p. 126.

⁶² Zie: G. van der Wal, (...) P.J. van der Maas e.a., o.c. 2003; hoofdstuk 13, p. 122-135 is gewijd aan medische beslissingen rond het levenseinde bij minderjarige patiënten. Voor conclusie zie: p. 134-135.

⁶³ G. van der Wal, (...) P.J. van der Maas e.a., o.c. 2003, geciteerde casus op p. 126.

paragraaf 13.3, getiteld ‘Euthanasie bij kinderen’, terwijl de casus formeel in de volgende paragraaf opgenomen had moeten worden: ‘Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek bij kinderen’. Het betreft in de casus immers een patiënt van 11 jaar, weliswaar met een duidelijke euthanasiewens, maar juridisch wilsonbekwaam en formeel niet in staat een rechtsgeldig verzoek om levensbeëindiging te doen.

Levensbeëindiging bij minderjarigen jonger dan 12 jaar wordt altijd beschouwd als levensbeëindiging zonder verzoek. In de volgende hoofdstukken wordt daarom uitgebreid ingegaan op de problematiek van levensbeëindiging zonder verzoek, waarbij in hoofdstuk 5 met name aandacht wordt besteed aan levensbeëindiging zonder verzoek bij patiënten jonger dan 12 jaar.

Hoofdstuk 4

Levensbeëindiging zonder verzoek

Met het in werking treden van de Euthanasiewet – of WTL – in 2002 is levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding niet meer strafbaar, mits de arts voldoet aan de in de wet gestelde zorgvuldigheidseisen en aan de meldingsplicht. Ook is in de WTL een toetsingsprocedure opgenomen.

Levensbeëindiging zonder verzoek valt echter buiten de WTL. Immers, de eerste zorgvuldigheidseis van de WTL is het vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt.

Geen WTL voor wilsonbekwame patiënten

Patiënten die wilsonbekwaam zijn, kunnen niet een rechtsgeldig verzoek om levenbeëindiging of hulp bij zelfdoding doen; daarom is de WTL niet van toepassing bij wilsonbekwame patiënten, tenzij door hen een anticiperend schriftelijk verzoek is gedaan toen zij nog wel wilsbekwaam geacht konden worden.

De groep wilsonbekwame patiënten is zeer divers: zo zijn er patiënten die voorheen wel wilsbekwaam waren, zoals demente bejaarden, patiënten in langdurig coma en patiënten die in de stervensfase niet aanspreekbaar zijn of het bewustzijn verloren hebben. Daarnaast zijn er patiënten die nooit wilsbekwaam zijn geweest, zoals verstandelijk gehandicapten en pasgeborenen en andere jonge kinderen tot 12 jaar.

Levensbeëindigend handelen door artsen bij wilsonbekwame patiënten, dus levensbeëindiging zonder verzoek, valt weliswaar buiten de werking van de WTL, maar het komt wel voor. Enkele studies, vooral sinds de jaren '90 van de vorige eeuw, hebben meer licht geworpen op de problematiek van levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten. Door het – hierna te bespreken – onderzoek van de Commissie Rummelink werd bijvoorbeeld voor het eerst de omvang van het levensbeëindigend handelen zonder verzoek aangetoond. Verder is door de KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL) een belangrijke bijdrage geleverd aan de meningsvorming op het gebied van medische beslissingen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten⁶⁴. Deze Commissie was in 1985 ingesteld om een standpunt te ontwikkelen inzake levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten. In de twaalf jaren daarna publiceerde de CAL een aantal deelnota's en interimrapporten ten aanzien van vier categorieën wilsonbekwamen: de eerste rapporten waren gewijd aan “zwaar defecte pasgeborenen”.⁶⁵ Daarna verschenen achtereenvolgens rapporten over patiënten in langdurig coma, ernstig demente patiënten en

⁶⁴ Voor deze KNMG-Commissie CAL en de vier deelrapporten zie H.A.M. Weyers, o.c. 2002, p. 239-244. Voor commentaar op het CAL-eindrapport: H.J.J. Leenen, *Handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Commentaar bij het rapport van de KNMG, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 22, 1998, nr. 1, p. 16-20.

⁶⁵ De KNMG-CAL rapportage m.b.t. zwaar defecte pasgeborenen wordt door Dorscheidt besproken in: J.H.H.M. Dorscheidt, *Levensbeëindiging bij gehandicapte pasgeborenen. Strijdig met het non-discriminatiebeginsel?* (diss.), 's-Gravenhage: Sdu uitgevers, 2006, p. 115-130. De term 'zwaar defecte pasgeborenen' wordt overigens later, in het CAL-eindrapport van 1997, vervangen door 'ernstig zieke pasgeborenen' of 'pasgeborenen met ernstige afwijkingen'.

psychiatrische patiënten. In 1997 werden de bevindingen samengebundeld en als Eindrapport uitgebracht.⁶⁶

De 1000 van Remmelink

In 1990/1991 werd voor het eerst in Nederland een groot opgezet empirisch onderzoek gedaan naar euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Dit onderzoek geschiedde onder leiding van een door de regering ingestelde commissie van artsen en juristen, naar haar voorzitter de Commissie Remmelink genoemd⁶⁷. In het kader van het onderzoek verzocht de Commissie aan Van der Maas om aan te tonen hoe vaak euthanasie en andere vormen van levensbeëindigend handelen door artsen in Nederland voorkwamen en onder welke omstandigheden.⁶⁸ De KNMG had haar leden opgeroepen hun medewerking te verlenen aan het onderzoek. Uit het onderzoek kwam naar voren dat van de circa 129.000 sterfgevallen in het onderzoeksjaar aan 49.000 gevallen een medische beslissing vooraf ging met als doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen.

Het betrof zowel beslissingen om de behandeling te staken of niet aan te vangen, als ook bijvoorbeeld intensivering van pijnbestrijding. Levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt kwam 2700 keer voor: 2300 maal euthanasie en 400 maal hulp bij zelfdoding.

De meest opvallende uitkomst van het onderzoek was dat in circa 1000 gevallen levensbeëindiging door artsen plaats vond zonder dat daar een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt aan vooraf was gegaan.⁶⁹ Deze vaststelling leidde nationaal en ook internationaal tot veel discussie.⁷⁰

In meer dan de helft van de gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek was er overigens tussen arts en patiënt wel overleg over levensbeëindiging geweest of had de patiënt op enig moment zijn wens tot bespoediging van het levenseinde geuit. In bijna alle gevallen betrof het zwaar zieke patiënten in de stervensfase, kennelijk ernstig lijdend en niet in staat hun wil kenbaar te maken.⁷¹ In de slotbeschouwing en de aanbevelingen naar aanleiding van de onderzoeksresultaten stelde de Commissie Remmelink met betrekking tot deze situaties voor om levensbeëindigend handelen op een moment dat de

⁶⁶ Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG, *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, (Eindrapport), Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.

⁶⁷ Voor de instelling en samenstelling van de Commissie Remmelink en voor de onderzoeksopdracht zie: H.A.M. Weyers, o.c. 2002, p. 236-239. Verder gaat Weyers op p. 255-261 uitgebreid in op de werkwijze, de onderzoeksgegevens en de reacties op het eindrapport van de Commissie Remmelink.

⁶⁸ P.J. van der Maas, J.J.M. van Delden, L. Pijnenborg, *Medische beslissingen rond het levenseinde*. Het onderzoek voor de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie (Commissie Remmelink), 's-Gravenhage: Sdu uitgevers, 1991.

⁶⁹ Uit twee latere evaluatiestudies van Van der Wal en Van der Maas bleek dat het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek vrij stabiel bleef: 900 in 1995 en 950 in 2001. Zie P.J. van der Maas, G. van der Wal, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure*, Den Haag: Sdu uitgevers, 1996 en G. van der Wal (...) P.J. van der Maas e.a., o.c. 2003. In het meest recente evaluatieonderzoek, over 2005, wordt echter een aanzienlijk lager aantal gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek genoemd: 550. Ook het aantal euthanasiegevallen is daar lager dan in de eerdere studies. Mogelijk hangt dit samen met een toename van het aantal gevallen van palliatieve sedatie. Zie B.D. Onwuteaka-Philipsen e.a., o.c. 2007.

⁷⁰ G. van der Wal, (...) P.J. van der Maas e.a., o.c. 2003, p. 57. Weyers noemt dit gegeven tot tweemaal toe de meest verontrustende bevinding van het onderzoek: H.A.M. Weyers, o.c. 2002, p. 256 en p. 259.

⁷¹ P.J. van der Maas e.a., o.c. 1991, p. 144-149.

vitale functies reeds beginnen te falen te beschouwen als verlenen van ‘stervenshulp’ en als normaal medisch handelen. Levensbeëindigend handelen door de arts was volgens de Commissie in zulke gevallen veelal onontkoombaar, ten gevolge van de stervensnood van de patiënt.⁷² Op dergelijke gevallen, te onderscheiden van ‘echte’ gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek, zou het strafrecht niet meer van toepassing moeten zijn.

Uit de reactie van de regering op het rapport van de Commissie Rummelink bleek dat de regering de visie van de Commissie inzake ‘stervenshulp’ niet deelde. De regering benadrukte dat dit standpunt van de Commissie niet algemeen aanvaard was, ook niet in de rechtspraak. Bovendien vond de regering het gewenst dat de rechters zich ook in de toekomst over dergelijke gevallen zouden kunnen uitspreken.⁷³

Leenen noemde de verwachting van de regering dat de rechtspraak de oplossing zou bieden voor het vraagstuk van aanvaardbaarheid van levensbeëindiging zonder verzoek overigens ‘een afschuiven van verantwoordelijkheid’.⁷⁴

Er was ook begrip voor de opvatting van de Commissie Rummelink⁷⁵. Toch heeft het voorstel van de Commissie om een onderscheid aan te brengen tussen ‘echte’ gevallen van levensbeëindiging en levensbeëindiging in de zin van ‘stervenshulp’ geen brede erkenning gevonden. Door tegenstanders werd betoogd dat een dergelijk onderscheid in de praktijk moeilijk aan te brengen zou zijn; ook zou het kunnen leiden tot een uitholling van de bij levensbeëindiging in acht te nemen zorgvuldigheidseisen.⁷⁶ Sommigen meenden dat – in plaats van de door de Commissie bepleite “stervenshulp” – altijd de voorkeur gegeven zou moeten worden aan palliatieve sedatie bij die patiënten in de stervensfase die niet tevoren uitdrukkelijk om euthanasie verzocht hebben.⁷⁷

In het onderzoek van de Commissie Rummelink zijn de 1000 gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek niet nader uitgesplitst in categorieën patiënten; er is dus bijvoorbeeld niet uit af te leiden hoeveel minderjarige patiënten jonger dan 12 jaar het hier betraf.

Leenen wees op de noodzaak van nadere analyse van de ondezoeksgegevens, om te voorkomen dat het getal van 1000 gevallen van levensbeëindigend handelen zonder verzoek “een eigen leven gaat leiden”. (sic)⁷⁸

⁷² Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie (Commissie Rummelink): *Medische beslissingen rond het levenseinde*. Het Rapport van de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie, 's-Gravenhage: Sdu uitgevers, 1991, p 31-39.

⁷³ Tweede Kamer 1991-1992, bijlagen, 20383, nr. 14, p. 7.

⁷⁴ H.J.J. Leenen, Het standpunt van het kabinet inzake regeling van euthanasie, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 16, 1992, p. 7.

⁷⁵ Volgens Den Hartogh was de opvatting van de Commissie op dit punt zelfs “wijdverbreid”: G.A. den Hartogh, Levensbeëindigend handelen bij stervende, niet-aanspreekbare patiënten, in M. Adams e.a., *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen: Kok, 2003, p. 168-169.

⁷⁶ Bijv. H.J.J. Leenen, Levensbeëindiging zonder verzoek, *Medisch Contact* 56, 2001, nr. 20, p. 775-777. Legemaate deelt deze mening: J. Legemaate, o.c. 2006 (*Themis*), p. 17; idem in J. Legemaate, o.c. 2006, (*Medisch handelen*), p. 76-77.

⁷⁷ Bijv. G.A. den Hartogh, o.c. 2003, p. 168.

⁷⁸ H.J.J. Leenen, Onderzoek Medische beslissingen Rond Het Levenseinde, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 15, 1991, p. 462-464.

Een spanningsveld tussen de juridische en de medische werkelijkheid

De juridische kwalificatie voor levensbeëindiging zonder verzoek is moord, als bedoeld in art. 289 Sr. Het huidige Wetboek van Strafrecht kent geen andere mogelijkheid voor het beoordelen van levensbeëindigend handelen door een arts zonder verzoek van de patiënt. Om dergelijk handelen als moord te kwalificeren wordt door veel artsen en ook door veel juristen als onterecht ervaren. Legemaate spreekt in dit verband van het hardnekkige probleem van het spanningsveld tussen de juridische en de medische werkelijkheid.⁷⁹

Uit de rechtspraak zijn enkele gevallen bekend waar levensbeëindiging zonder verzoek aanvaard werd.⁸⁰ De betrokken artsen werden ontslagen van rechtsvervolging op grond van art. 40 Sr: noodtoestand, in de zin van conflict van plichten. De Hoge Raad oordeelde in 2004 dat in geval van levensbeëindiging zonder verzoek een beroep op noodtoestand niet is uitgesloten, “maar een dergelijk beroep zal slechts bij hoge uitzondering worden aanvaard”.⁸¹ Meermalen blijkt uit de rechtspraak dat ook rechters een probleem hebben met het als moord kwalificeren van levensbeëindigend handelen door artsen, weliswaar niet op verzoek van de patiënt, maar met de bedoeling om een einde te maken aan diens ondraaglijk en uitzichtloos lijden, wanneer er geen andere mogelijkheden zijn om het lijden te verlichten. In een zaak tegen twee huisartsen die vervolgd werden wegens levensbeëindiging zonder verzoek stelde het Gerechtshof Den Haag bijvoorbeeld met nadruk dat de strafrechtelijke bepaling inzake moord eigenlijk bedoeld is voor gevallen van heel andere aard.⁸² Een jaar eerder formuleerde het Gerechtshof Amsterdam het in de zaak Van Oijen als volgt: “Vooropgesteld moet worden dat in een geval als het onderhavige de kwalificatie ‘moord’ niet in overeenstemming is met het daaraan in het algemeen verbonden maatschappelijk gevoelen, maar een juridisch-technische term betreft, waaraan niet te ontkomen valt door de wijze waarop de wetgeving de toetsing van gevallen als deze heeft gewent.”⁸³

Een wettelijke regeling?

Er zijn verscheidene pogingen gedaan om de hierboven gesignaleerde spanning tussen de juridische en de medische werkelijkheid te verminderen.

Zoals hierboven aangegeven heeft de Commissie R Emmelink gesuggereerd om levensbeëindigend handelen door artsen bij stervende wilsonbekwame patiënten als “stervenshulp” en normaal medisch handelen te bestempelen. Zo zou de strafbaarheid van levensbeëindiging in die situaties weggenomen kunnen worden.

In de loop der tijd zijn er echter ook enkele voorstellen gedaan voor aanpassingen van het Wetboek van Strafrecht met betrekking tot levensbeëindiging zonder verzoek. Zo op-

⁷⁹ J. Legemaate, o.c. 2006 (*Themis*), p. 13-18. Ook in: J. Legemaate, o.c. 2006, (*Medisch handelen*), p. 69-79.

⁸⁰ Legemaate geeft een opsomming van enkele gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek waarover de rechter zich heeft uitgesproken: J. Legemaate, o.c. 2005, p. 46, noot 46. Voor andere voorbeelden uit de rechtspraak zie J. Legemaate, o.c. 2006 (*Medisch handelen*), p. 38 en p. 73-75.

⁸¹ HR 9 november 2004, LJN AP 1493.

⁸² Gerechtshof Den Haag 3 maart 2004, *Medisch Contact* 2004, p. 832-834.

⁸³ Gerechtshof Amsterdam 3 juni 2003, *Medisch Contact* 2003, p. 1035-1038. Zie voor deze casus bijv. J. Legemaate, o.c. 2006 (*Medisch handelen*), p. 38 en p. 74.

perde de Staatscommissie Euthanasie al in 1985 om aan art. 292 Sr. een bepaling toe te voegen, die inhield dat levensbeëindigend handelen door een arts bij wilsonbekwame patiënten onder bepaalde omstandigheden niet strafbaar zou zijn.⁸⁴

In 1997 pleitte Kelk ervoor om in het Wetboek van Strafrecht een specifieke delictomschrijving op te nemen voor “wederrechtelijk” levensbeëindigend handelen door een arts zonder verzoek van de patiënt. Aan de hand van dit wederrechtelijkheidsbegrip kon dan bepaald worden of het levensbeëindigend handelen zonder verzoek te rechtvaardigen was. Ook in dit voorstel zou de arts dan onder bepaalde voorwaarden niet strafbaar zijn.⁸⁵ Levensbeëindiging zonder verzoek zou zo nog steeds strafrechtelijk beoordeeld kunnen worden, maar in een meer daarvoor geëigend kader dan via de algemene moordbepaling van art. 289 Sr. Een dergelijke constructie zou de strafbaarheid van levensbeëindiging zonder verzoek niet op voorhand wegnemen. Dat zou immers in strijd zijn met de internationaalrechtelijke bepaling van art. 2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM), dat een ieders recht op leven beschermt.⁸⁶ Het idee van Kelk is echter niet algemeen aanvaard. Als bezwaar werd bijvoorbeeld genoemd dat artsen te gemakkelijk zouden kunnen overgaan tot levensbeëindiging zonder verzoek.⁸⁷ Recentelijk heeft Legemaate het voorstel van Kelk weer opnieuw onder de aandacht gebracht.⁸⁸ Mede vanwege internationaal-rechtelijke onwikkelingen ziet Dorscheidt echter weinig ruimte voor een als door Kelk voorgestelde specifieke strafbepaling m.b.t. levensbeëindiging zonder verzoek.⁸⁹

*De meldingsprocedure voor levensbeëindiging zonder verzoek*⁹⁰

In het kader van het onderzoek van de Commissie Remmelink was in 1990, in overleg met de KNMG, een meldingsprocedure ontwikkeld voor gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Aanvankelijk betrof het een ministeriële regeling. Naar aanleiding van de bevindingen van de Commissie Remmelink besloot de regering echter in het najaar van 1991 de “goed werkbare” procedure wettelijk te verankeren. Tevens werd bepaald dat de meldingsprocedure ook zou gaan gelden voor gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek.⁹¹ De nieuwe regeling kreeg een wettelijke basis via wij-

⁸⁴ J. Legemaate, o.c. 2006, (*Medisch handelen*), p. 37.

⁸⁵ C. Kelk, De praktijk van de euthanasie: het einde van een rijpingsproces?, *Nederlands Juristenblad* 72, 1997, nr.3, p. 105-106.

⁸⁶ H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 270 noemt wettelijk toelaten van levensbeëindiging zonder verzoek niet mogelijk. Dit zou namelijk de grondslag van de maatschappij aantasten en bovendien in strijd zijn met internationale verdragsbepalingen als art. 2 EVRM.

⁸⁷ L.H.M. Geuns, Levensbeëindiging zonder verzoek. Reactie op C. Kelk, *Nederlands Juristenblad* 72, 1997, nr. 13, p. 587.

⁸⁸ J. Legemaate, o.c. 2006 (*Medisch handelen*), p. 78; idem in J. Legemaate, o.c. 2006 (*Themis*), p. 18. Al eerder schreef Leenen dat het voorstel van Kelk zeker overweging verdiende: H.J.J. Leenen, Euthanasie, strafrecht, melding en toetsing, in J. Legemaate, R.J.M. Dillmann, e.a., *Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998, p. 238.

⁸⁹ J.H.H.M. Dorscheidt, o.c. 2006, p. 179 en noot 223.

⁹⁰ Voor uitgebreide bespreking van de meldingsprocedure zie bijvoorbeeld: A. Kors, Regeling, inhoud en strekking van de meldingsprocedure, in J. Legemaate, R.J.M. Dillmann, e.a., *Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998, p. 45-60; ook: J.H.H.M. Dorscheidt, o.c. 2006, p. 192-210.

⁹¹ Tweede Kamer 1991-1992, 20383, nr. 14, p. 6-7.

ziging van art. 10 van de Wet op de Lijkbezorging en trad op 1 juni 1994 in werking.⁹² Volgens deze procedure dient de arts in geval van toepassing van levensbeëindiging geen verklaring van natuurlijke dood af te geven, maar het geval te melden aan de gemeentelijk lijkschouwer en een uitgebreide lijst van “aandachtspunten” in te vullen.

De lijkschouwer stuurt de melding door naar het Openbaar Ministerie, dat vervolgens, na toetsing aan wettelijke normen en jurisprudentie, beslist of de betrokken arts al dan niet strafrechtelijk vervolgd wordt. De meldingsprocedure bevat geen materiële normen, geen voorwaarden voor straffeloosheid, het is vooral een procedurele regeling. Met de meldingsprocedure zijn de volgende doelen nagestreefd: een uniforme wijze van melden en afhandelen van levensbeëindigend handelen van artsen; meer openheid van zaken door artsen over hun levensbeëindigend handelen; het bevorderen van het in acht nemen van de zorgvuldigheidseisen bij levensbeëindigend handelen.⁹³ Bij de parlementaire behandeling van het wetsvoorstel dat de meldingsprocedure wettelijk vastlegde, bleek dat er veel bezwaar bestond tegen het opnemen van levensbeëindiging op verzoek en levensbeëindiging zonder verzoek in een en dezelfde meldingsprocedure. Dit zou onbedoeld de indruk kunnen wekken dat levensbeëindiging zonder verzoek – net als levensbeëindiging op verzoek – gelegitimeerd werd. Meermalen werd de vraag gesteld of de meldingsprocedure niet in strijd was met het beginsel van *nemo tenetur*, het beginsel dat een verdachte niet hoeft mee te werken aan zijn eigen veroordeling. Even zoveel keren antwoordden de ministers dat naar hun mening in casu geen sprake was van schending van dit beginsel.⁹⁴

Ook in de literatuur was kritiek op het onderbrengen van levensbeëindiging op verzoek en levensbeëindiging zonder verzoek in hetzelfde wettelijke regime en in dezelfde procedure: Leenen was van mening dat euthanasie en hulp bij zelfdoding, waar steeds het verzoek van de patiënt centraal staat, op geen enkele wijze, zelfs niet procedureel zouden moeten worden vermengd met ongevraagde levensbeëindiging.⁹⁵

Er klonken ook positieve geluiden: zo vond Spreeuwenberg het terecht dat de regering de nadruk legde op de toetsing van de zorgvuldigheid. Hij noemde het voorstel een “behendig laveren tussen de Scylla van de plicht van de overheid menselijk leven te beschermen en de Charybdis om artsen in staat te stellen – als het niet anders kan – ondraaglijk lijden te bekorten.”⁹⁶

Eind 1996 werden door Van der Maas en Van der Wal de resultaten gepubliceerd van een evaluatieonderzoek naar de praktijk van de meldingsprocedure.⁹⁷ Doel van de evaluatie was te onderzoeken of de meldingsprocedure funtioneerde en in hoeverre de doelstellingen van de meldingsprocedure waren bereikt. Een belangrijke uitkomst van het onderzoek was dat er een duidelijke toename was van het aantal meldingen van euthanasie

⁹² Besluit van 29 april 1994, Stb. 1994, 321.

⁹³ A. Kors, o.c. 1998, p. 49.

⁹⁴ Voor de parlementaire behandeling zie: H.A.M. Weyers, o.c. 2002, p. 262-268. Voor een uitgebreide bespreking van de vraag hoe de meldingsprocedure zich verhoudt tot het *nemo tenetur* beginsel zie Dorscheidt, o.c. 2006, p. 196-202. Daar komt ook aan de orde dat deze problematiek inmiddels enkele keren aan de nationale rechter is voorgelegd; in die gevallen werd geoordeeld dat er geen sprake was van onverenigbaarheid.

⁹⁵ H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 305-306.

⁹⁶ C. Spreeuwenberg, Toetsing van levensbeëindigend handelen, *Medisch Contact* 46, 1991, p. 1399.

⁹⁷ P.J. van der Maas, G. van der Wal, o.c. 1996. Ook: G. van der Wal, P.J. van der Maas, Empirisch onderzoek naar euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde en naar de meldingsprocedure euthanasie, in J. Legemaate, R.J.M. Dillmann, e.a., *Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998, p. 175-203.

en hulp bij zelfdoding: van 18% in 1990 naar 41% in 1995. Toch werd bijna 60% van de gevallen van levensbeëindiging op verzoek dus nog steeds niet gemeld. Levensbeëindiging zonder verzoek bleek vrijwel nooit gemeld te zijn: in 1995 slechts 3 maal. Uit het onderzoek kwam naar voren dat de meerderheid van de artsen bereid was levensbeëindigend handelen te laten toetsen, bij voorkeur echter niet rechtstreeks door het Openbaar Ministerie. De onderzoekers suggereren de meldingsprocedure in dat opzicht te veranderen.

In januari 1997 kondigde de regering in reactie op het evaluatieonderzoek aan de meldingsprocedure zodanig te wijzigen dat er gescheiden toetsingsprocedures zouden komen voor gevallen van levensbeëindiging op verzoek enerzijds en levensbeëindiging zonder verzoek anderzijds.⁹⁸ De nieuwe toetsingsprocedures zouden in een meer medisch-ethische en minder strafrechtelijke context geplaatst worden.

Levensbeëindigend handelen op verzoek zou voortaan op basis van zorgvuldigheidscriteria beoordeeld worden via vijf regionale toetsingscommissies, samengesteld uit artsen, juristen en ethici.

Voor de toetsing van levensbeëindigend handelen zonder verzoek zou een – eveneens multidisciplinaire – centrale (landelijke) toetsingscommissie worden geformeerd. De verwachting was dat de meldingsbereidheid van artsen hierdoor zou toenemen.

Het streven was beide vernieuwde toetsingsprocedures nog in 1998 te realiseren. Deze doelstelling is slechts ten dele bereikt: op 1 november 1998 werd de herziene procedure voor gevallen van levensbeëindiging op verzoek van kracht.⁹⁹ Twee latere evaluatiestudies toonden aan dat het percentage meldingen van levensbeëindiging op verzoek inderdaad aanzienlijk toenam: in 2001 naar 54%¹⁰⁰ en in 2005, dus na de inwerkingtreding van de WTL, zelfs naar 80%.¹⁰¹

De aangekondigde nieuwe procedure voor de toetsing van levensbeëindigend handelen zonder verzoek liet echter op zich wachten. Voor deze gevallen bleef onveranderd de meldingsprocedure van 1994 gelden. Uit de hierboven genoemde evaluatiestudies bleek dat de meldingsbereidheid van artsen in gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek onverminderd zeer laag bleef. De juridische toetsbaarheid van deze vorm van levensbeëindigend handelen nam dus niet toe.

Pas in 2006 is een centrale deskundigencommissie ingesteld voor de toetsing in een beperkt deel van de gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek, namelijk bij ernstig lijdende pasgeborenen. Deze commissie zal ook gevallen van late zwangerschapsafbrekingen gaan beoordelen. De commissie heeft een adviserende rol, het Openbaar Ministerie beslist uiteindelijk over eventuele strafvervolgning.

In het volgende hoofdstuk zal ik nader ingaan op de samenstelling en taken van deze deskundigencommissie.

⁹⁸ Tweede Kamer 1996-1997, 23877, nr. 13 en nr. 14.

⁹⁹ Besluit van 11 mei 1998, Stb. 1998, 280.

¹⁰⁰ G. van der Wal, (...) P.J. van der Maas e.a., o.c. 2003, p. 139-145.

¹⁰¹ B.D. Onwuteaka-Philipsen e.a., *Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw, 2007.

Hoofdstuk 5

Levensbeëindiging zonder verzoek bij patiënten jonger dan 12 jaar

De wenselijkheid van richtlijnen voor levensbeëindiging bij minderjarigen

In 1986 werd door Doek een bewerking gepubliceerd van een door hem gehouden voordracht over levensbeëindiging bij minderjarigen¹⁰² Hij wilde hiermee bijdragen aan een meer open discussie over deze complexe problematiek. Bijzondere aandacht besteedde hij aan de minderjarige patiënten jonger dan 12 jaar en aan de ernstig gehandicapte pasgeborenen.

In zijn conclusie benadrukte Doek de wenselijkheid van het opstellen van richtlijnen voor levensbeëindigend handelen door artsen bij minderjarigen. Deze zouden artsen meer duidelijkheid en zekerheid bieden. De bestaande situatie noemde hij in dat opzicht onbevredigend. Immers, nu was de opdracht aan artsen in feite: “Zoek het zelf maar uit. Achteraf zullen we U dan wel laten weten of U medisch-tuchtrechtelijk correct hebt gehandeld c.q. of U een strafrechtelijke veroordeling verdient.” Richtlijnen zouden ook een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van straf- en tuchtrechtspraak. Bovendien zouden richtlijnen de besluitvorming van dit medisch handelen op de grens van leven en dood beter controleerbaar en toetsbaar maken.

Pasgeborenen

In tegenstelling tot andere groepen wilsonbekwame patiënten bestaat er ten aanzien van der problematiek rond levensbeëindiging bij pasgeborenen met ernstige aandoeningen een vrij omvangrijke literatuur, waaronder een aantal belangrijke rapporten vanuit de medische beroepsgroep. Deze zullen in dit hoofdstuk de revue passeren, evenals de – overigens beperkte – jurisprudentie met betrekking tot dit onderwerp.

Van belang voor de meningsvorming: rapporten vanuit de medische beroepsgroep

Binnen enkele jaren werd aan de oproep van Doek om met initiatieven te komen voor richtlijnen gehoor gegeven door rapporten van de KNMG Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL) en het rapport Doen of laten? van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde:

Zoals hierboven reeds is vermeld was in 1985 de KNMG Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL) ingesteld, met als opdracht een standpunt te ontwikkelen met betrekking tot levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten.

Het eerste – interim – rapport van deze Commissie, uit 1990, was gewijd aan ‘zwaar defecte pasgeborenen’. Twee jaar later verscheen het eindrapport “Doen of laten?” van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), over de grenzen van het medisch handelen in de neonatologie”.¹⁰³ Dit rapport was bedoeld als discussiestuk over de thematiek van het al dan niet beginnen met, respectievelijk het staken van levensverlen-

¹⁰² J.E. Doek, *Levensbeëindiging bij minderjarigen*, Amsterdam: Centrale huisdrukkerij Vrije Universiteit, 1986, p. 39 (citaat) - p. 41.

¹⁰³ Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie*, Utrecht: Den Daas, 1992.

gende maatregelen en van het toepassen van levensbeëindigend handelen in noodsituaties in de neonatologie. Uit beide rapporten bleek dat er zich in grote lijnen een consensus ontwikkeld had met betrekking tot deze materie.

Het rapport 'Doen of laten?'

Volgens het rapport *Doen of laten?* is het niet-beginnen of het staken van medische behandeling in twee situaties aan de orde: ten eerste wanneer het pasgeboren kind 'geen overlevingskans' heeft, doordat het lijdt aan een of meer niet met het leven verenigbare aandoeningen. In dit geval zou het beginnen of voortzetten van medisch handelen zinloos zijn; het rapport spreekt dan van 'kansloos medisch handelen'.

Ten tweede wanneer het gaat om een pasgeborene die weliswaar een overlevingskans heeft, maar met een 'te gering levensperspectief.'

Om tot een zorgvuldige en zo objectief mogelijke prognose van het te verwachten levensperspectief te komen hanteert het rapport, evenals het CAL-rapport, een vijftal aandachtspunten met betrekking tot het toekomstig functioneren van het kind: communicatie, zelfredzaamheid, afhankelijkheid, lijden en te verwachten levensduur. Wanneer op basis van perinatale gegevens en deze aandachtspunten geconcludeerd moet worden dat het kind een te gering levensperspectief heeft, zou levensverlengend handelen 'naar ethische maatstaven zinloos' zijn.

Het gebruik van dit criterium 'te gering levensperspectief', vergelijkbaar met de 'onleefbaar leven-prognose' uit het CAL-rapport, stuitte op nogal wat kritiek: Leenen noemde dergelijke normen multi-interpretabel en te vaag om voldoende rechtszekerheid en rechtsbescherming te bieden¹⁰⁴. Hubben stelde dat het begrip medisch zinloos uitsluitend naar objectief medische normen opgevat moet worden. De maatstaf 'te gering levensperspectief' is echter een subjectief waardeoordeel; een waardering van de toekomstige kwaliteit van leven kan geen zelfstandige grond zijn voor de besluitvorming omtrent het niet-beginnen of staken van een levensverlengende medische behandeling.¹⁰⁵ Anderen zijn echter van mening dat een prognose betreffende het toekomstige leven wel degelijk mag worden meegewogen bij deze besluitvorming¹⁰⁶. De discussie hierover is overigens nog niet verder doorgevoerd.

Het rapport *Doen of laten?* gaat ook in op opzettelijke levensbeëindiging in noodsituaties. Hier worden drie situaties onderscheiden:

- De pasgeborene is door levensverlengend medisch handelen in leven gebleven, maar de prognose van het kind is inmiddels zodanig dat de levensverlenging achteraf niet in het belang van het kind blijkt te zijn.
- Wanneer bij abtinerend beleid het overlijden niet op korte termijn volgt, en daardoor een situatie van onverantwoord lijden ontstaat.

¹⁰⁴ H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 319-320.

¹⁰⁵ J.H. Hubben, *Levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen en ernstig demente bejaarden: waar ligt de grens?* *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 17, 1993, nr. 3, p. 207-213.

¹⁰⁶ P.J.J. Sauer, L.A.A. Kollee, *Doen of laten in de neonatologie, Een vraagstuk voor medici of een probleem voor juristen?*, *Medisch Contact* 49, 1994, nr. 14, p. 477-479.

- Wanneer buiten het kader van levensverlengend medisch handelen een pasgeborene met ernstige, de leefbaarheid van het latere leven bedreigende afwijkingen ook bij normale zorg langere tijd kan overleven.

In de drie hierboven aangeduide situaties gaat het steeds om uitzonderingsgevallen, om noodsituaties. Deze noodsituaties worden echter in het rapport niet nader omschreven. Er worden verschillende keuzemogelijkheden aangegeven, variërend van doorgaan met normale zorg, palliatieve behandeling, afzien van behandeling bij het optreden van verdere complicaties, tot het toepassen van opzettelijke levensbeëindiging. In het rapport wordt met nadruk gesteld dat omtrent opzettelijke levensbeëindiging in noodsituaties geen overeenstemming bestaat bij de kinderartsen: sommige van hen vinden dat opzettelijke levensbeëindiging in noodsituaties verantwoord kan zijn op grond van barmhartigheid, anderen achten dit op morele gronden ontoelaatbaar.

In de literatuur was vooral kritiek op het voorstel van Doen of laten? om levensbeëindiging ook mogelijk te maken in de als derde genoemde situatie, wanneer nog wel langere overleving mogelijk zou zijn.¹⁰⁷

De laatste hoofdstukken van het rapport bevatten praktische aanbevelingen, zoals ten aanzien van het contact van de arts met de ouders en het behandelende team, documentatie, beleidsvorming en evaluatie.

Ondanks de genoemde kritiek bestond er ook waardering voor het rapport, omdat hierin een poging gedaan werd om de besluitvorming bij levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen te verhelderen.¹⁰⁸

Jurisprudentie

In het midden van de jaren '90 van de vorige eeuw is in een tweetal casus, in de zaken Prins en Kadijk, de problematiek van actieve levensbeëindiging bij een ernstig lijdende pasgeborene aan de orde geweest. Door deze beide casus is meer duidelijkheid gekomen over de vraag onder welke omstandigheden levensbeëindigend handelen zonder verzoek juridisch gerechtvaardigd kan zijn.¹⁰⁹

De zaak Prins¹¹⁰

Gynaecoloog Prins werd vervolgd wegens opzettelijke beëindiging van het leven van de drie dagen oude baby Rianne, in maart 1993. Rianne was geboren met een zeer ernstige vorm van spina bifida met dwarslaesie en hydrocephalus. Na uitgebreid onderzoek en na overleg tussen artsen en ouders werd besloten geen levensverlengende operatie uit te voeren, omdat deze medisch zinloos geacht werd. Toen duidelijk werd dat het kind hevige pijn leed en er geen toereikende pijnbestrijding mogelijk was, is Prins, na overleg met enkele onafhankelijke collega's en op verzoek van de ouders van Rianne, tot opzettelijke levensbeëindiging overgegaan door het toedienen van een dodelijke injectie. Tenslotte meldde Prins de niet-natuurlijke dood van Rianne aan de gemeentelijke lijkschouwer.

¹⁰⁷ Bijvoorbeeld J.H. Hubben, o.c. 1993, p. 209. Zie voor kritiek op het rapport ook: J.H.H.M. Dorscheidt, Doen of laten?, *Medisch Contact* 48, 1993, nr. 3, p. 67-68.

¹⁰⁸ J.H. Hubben, o.c. 1993, p. 213.

¹⁰⁹ Zie voor een uitvoerige bespreking van beide casus: J.H.H.M. Dorscheidt, o.c. 2006, p. 241-270.

¹¹⁰ Rechtbank Alkmaar 26 april 1995, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 1995, 1995/41, p. 292-301; ook NJ 1995, 602. Gerechtshof Amsterdam 7 november 1995, NJ 1996, 113.

De zaak Kadijk¹¹¹

Een jaar na de zaak Prins kwam een ander geval van levensbeëindigend handelen bij een pasgeborene voor de rechter: bij baby Maartje, geboren op 1 april 1994, was in het Academisch ziekenhuis in Groningen de diagnose trisomie 13 gesteld, een ernstige en niet te behandelen chromosomale afwijking. Haar levensverwachting werd door de handelende artsen zeer beperkt geacht en er werd een niet-reanimatie beleid afgesproken. In overleg met de artsen namen de ouders hun dochter mee naar huis, om haar daar zelf te kunnen verzorgen, in afwachting van haar natuurlijke dood; de medische zorg voor Maartje werd overgedragen aan huisarts Kadijk. Na een week trad een ernstige en pijnlijke complicatie op, in de vorm van naar buiten komend hersenvlies. Operatief ingrijpen werd medisch zinloos geacht.

Aangezien de situatie verslechterde en adequate pijnbestrijding niet mogelijk bleek, besloot Kadijk, na overleg met een collega en met toestemming van de ouders, tot actieve levensbeëindiging. Het voornemen hiertoe maakte Kadijk bekend aan de Officier van Justitie en aan de gemeentelijke lijkschouwer. De levensbeëindiging geschiedde door middel van het toedienen per sonde van een dodelijke combinatie van medicijnen. Vervolgens meldde Kadijk de levensbeëindiging aan de gemeentelijke lijkschouwer.

In beide zaken werden de artsen in twee instanties ontslagen van rechtsvervolging, na een beroep op noodtoestand, art. 40 Sr, in de zin van conflict van plichten: het verbod om het leven van het kind te beëindigen versus de plicht het ondraaglijk en uitzichtloos lijden van het kind te verlichten. Bij de oordeelsvorming betrokken de rechters de bevindingen van het CAL-rapport en het NVK-rapport Doen of laten?. Ook lieten zij zich adviseren door medische en ethische deskundigen. In geen van beide zaken is beroep in cassatie ingesteld. Overigens vonden de twee gevallen van levensbeëindiging plaats voordat de wettelijke meldingsprocedure – in juni 1994 – van kracht werd, zodat niet getoetst kon worden of de procedure strijdig was met het nemo tenetur beginsel, voortvloeiend uit art. 6 EVRM, dat het recht op een eerlijk proces beschermt.

De uitspraken in de zaken Prins en Kadijk vertonen een grote mate van overeenkomst. Uit beide zaken kwam naar voren dat voor een succesvol beroep op noodtoestand in geval van actieve levensbeëindiging door een arts bij een pasgeborene, tenminste voldaan moet zijn aan een aantal zorgvuldigheidscriteria:

- er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, dat niet op effectieve wijze verlicht kan worden.
- er heeft collegiaal overleg plaats gevonden over diagnose en prognose.
- de ouders/wettelijke vertegenwoordigers van het kind stemmen met de voorgenomen levensbeëindiging in.
- Bij de voorbereiding en de uitvoering van de levensbeëindiging handelt de arts naar wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en conform de in de medische ethiek geldende normen en met inachtneming van de daaruit voortvloeiende zorgvuldigheidseisen.

¹¹¹ Rechtbank Groningen 13 november 1995, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1996/2, p. 36-42. Gerechtshof Leeuwarden 4 april 1996, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 1996/35, p. 284-291.

Deze criteria vertonen een grote gelijkenis met de zorgvuldigheidseisen bij levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, zoals die in art. 2 WTL zijn geformuleerd.

Opmerkelijk was het begrip dat het Gerechtshof toonde voor de uitspraak van huisarts Kadijk dat hij zich gegriefd had gevoeld doordat zijn handelen als moord gekwalificeerd werd. Het Hof stelde met nadruk dat in een situatie als de zaak Kadijk de kwalificatie “moord” niet overeenstemde met ‘het daaraan in het algemeen verbonden maatschappelijke gevoelens’. Het betrof vooral een juridisch-technische aanduiding voor een gedraging die volgens de wetgever toetsing vereiste.

De lange weg naar een toetsingscommissie voor levensbeëindiging bij pasgeborenen

Kadijk stond niet alleen in zijn bezwaar tegen het belastende en incriminerende karakter van de vervolgingsprocedure. In het evaluatie-onderzoek van Van der Maas en Van der Wal uit 1996 was voor het eerst een hoofdstuk specifiek gewijd aan de besluitvorming rond het levenseinde van zuigelingen en nuljarigen¹¹². Hieruit bleek dat veel kinderartsen weliswaar positief stonden tegenover het toetsen van levensbeëindigend handelen, maar bezwaren hadden tegen de strafrechtelijke context van de meldingsprocedure die sinds 1994 van kracht was, waarbij actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen rechtstreeks – en louter procedureel – door het Openbaar Ministerie getoetst werd.

Het evaluatie-onderzoek van Van der Maas en Van der Wal vermeldde ook dat actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland circa 10 tot 20 maal per jaar voorkwam.

Deze gevallen van actieve levensbeëindiging werden echter niet of nauwelijks gemeld. Dit gold overigens ook voor levensbeëindigend handelen bij andere categorieën wilsonbekwame patiënten.

In een reactie op de bevindingen van de evaluatie-studie kondigde de regering in januari 1997 aan de meldingsprocedure uit 1994 te zullen herzien. Voor de beoordeling van gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek zou een centrale (landelijke) multidisciplinaire toetsingscommissie ingesteld worden; de verwachting was dat deze maatregel de meldingsbereidheid zou bevorderen¹¹³.

Het rapport ‘Toetsing als spiegel van de medische praktijk’

Inmiddels hield een in 1996 door de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Justitie ingestelde overleggroep zich bezig met het ontwikkelen van een visie ten aanzien van de toetsing van levensbeëindigend handelen bij een specifieke categorie van de wilsonbekwame patiënten, namelijk de pasgeborenen met ernstige afwijkingen.¹¹⁴

Deze ‘Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen’ bracht in september van 1997 het rapport “Toetsing als spiegel van de medische praktijk” uit¹¹⁵. De belangrijkste aanbeveling van dit rapport was dat er voor de

¹¹² P.J. van der Maas, G. van der Wal, o.c. 1996, p. 181-201.

¹¹³ Tweede Kamer 1996-1997, 23877, nr.13, p. 5-6 en nr. 14, p. 2.

¹¹⁴ Staatscourant 1996, 234, p. 8

¹¹⁵ Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, *Toetsing als spiegel van de medische praktijk. Rapport van de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond*

toetsing van opzettelijk levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen een speciale, ‘eigen’ multidisciplinaire commissie gecreëerd zou moeten worden in de bestaande meldingsprocedure. Eventueel zou deze commissie kunnen functioneren binnen het kader van de eerder dat jaar door de regering aangekondigde centrale toetsingscommissie voor gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek.¹¹⁶

In het rapport ‘Toetsing...’ worden ook zorgvuldigheids-eisen geformuleerd voor opzettelijk levensbeëindigend handelen bij ernstig lijdende pasgeborenen. Deze komen in grote lijnen overeen met de criteria genoemd in de rapporten CAL en Doen of laten? en in de recente uitspraken in de zaken Prins en Kadijk: er moet sprake zijn van een situatie van onaanvaardbaar lijden; er zijn geen alternatieven voor behandeling of voor verlichting van het lijden; de ouders dienen uitdrukkelijk in te stemmen met de opzettelijke levensbeëindiging; er dient advies ingewonnen te worden van een onafhankelijke collega; er is overleg met de behandelende artsen en verpleegkundigen; de opzettelijke levensbeëindiging wordt zorgvuldig uitgevoerd; de dossierplicht wordt in acht genomen; er dient voldoende begeleiding en nazorg geboden te worden aan de ouders; na het overlijden van het kind wordt de opzettelijke levensbeëindiging bij de gemeentelijk lijkschouwer gemeld.

Impasse

Na 1997 werd er geruime tijd niets gedaan met de toezeggingen en aanbevelingen om de toetsing van gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek te verbeteren: De door de regering aangekondigde instelling van een centrale toetsingscommissie voor gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek bleef uit, ondanks herhaaldelijk aandringen vanuit de beroepsgroep.¹¹⁷

Dat ook in de rechtspraak hierover ongenoegen bestond bleek uit een uitspraak van het Gerechtshof Den Haag in een zaak tegen twee huisartsen die werden vervolgd wegens levensbeëindiging zonder verzoek. Geconstateerd werd dat “...van voornemens van de regering om in dit verband een centrale toetsingscommissie in het leven te roepen (...) nog steeds niets is gekomen. Dit betekent dat een toetsing en (zorgvuldigheids-)controle slechts in de criminaliserende gedaante van strafrechtelijke vervolging kan plaatsvinden en dan in termen van de zwaarste levensdelicten die het strafrecht kent.”¹¹⁸

Er werd ook geen gevolg gegeven aan de aanbeveling van de overleggroep “Toetsing...” om te komen tot een specifieke commissie die het levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen zou moeten gaan beoordelen.

De meldingsbereidheid bleef onveranderd laag, zo bleek ook uit het volgende evaluatieonderzoek van Van der Wal en Van der Maas, uit 2003, met wederom een hoofdstuk over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen. Het aantal gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen bleef stabiel: circa 10 tot 20 maal per jaar;

het levenseinde bij pasgeborenen, Rijswijk: Uitgave Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1997.

¹¹⁶ Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, o.c. 1997, p. 38.

¹¹⁷ Zo verzocht de KNMG, mede namens een aantal andere organisaties, in een brief van 29 januari 2003 aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om aandacht voor de meldings- en toetsingsprocedure in het geval van levensbeëindigend handelen niet op verzoek. Zie: J. Legemaate, o.c. 2006 (*Medisch handelen*), p. 146.

¹¹⁸ Gerechtshof Den Haag 3 maart 2004, *Medisch Contact* 2004, nr. 20, p. 832-834.

het aantal meldingen bleef echter gering.¹¹⁹ Dit wordt door de hierna te bespreken analyse van 22 gemelde gevallen in de periode 1997 - 2004 bevestigd.

Analyse van 22 gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen tussen 1997 en 2004

Een studie van een viertal artsen/onderzoekers van het Academisch Ziekenhuis Groningen bood een analyse van alle 22 gemelde gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland in de periode januari 1997 – juni 2004¹²⁰. De gegevens hier toe waren beschikbaar gesteld door het Openbaar Ministerie. Door deze studie werd voor het eerst een beeld verkregen van de melding en toetsing van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. In alle 22 gevallen bleek er sprake te zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden; bij de beoordeling hiervan baseerden de betrokken artsen zich op de criteria zoals die door de medische beroepsgroep waren opgesteld in de rapporten CAL en Doen of laten? Het lijden kon niet op een andere wijze verlicht worden. In alle gevallen was of waren één of meerdere onafhankelijke collega's geconsulteerd.

Meestal was dit een multidisciplinair spina-bifida team: het ging namelijk opvallenderwijs in alle 22 gemelde gevallen om pasgeborenen met spina bifida en hydrocephalus. Een mogelijke verklaring hiervoor is de overeenkomst van deze gevallen met de zaak Prins, hierboven besproken, die uiteindelijk leidde tot ontslag van rechtsvervolgving van de betrokken arts.

Het besluit tot actieve levensbeëindiging was altijd genomen na intensief overleg met de ouders; deze gaven – mondeling of schriftelijk – hun uitdrukkelijke toestemming. In enkele gevallen was door de ouders zelf om actieve levensbeëindiging van hun kind verzocht. Toetsing door het Openbaar Ministerie gebeurde aan de hand van de criteria die voortvloeiden uit de uitspraken in de zaken Prins en Kadijk.

Overigens nam het Openbaar Ministerie de bevindingen van de artsen steeds als zodanig over; er werd geen zelfstandig medisch onderzoek ter controle verricht. Dorscheidt beschouwt dit als een kwetsbaar punt van de meldingsprocedure; dit zou door de voorgestelde multidisciplinaire toetsing ondervangen kunnen worden.¹²¹ In alle 22 gevallen werd geoordeeld dat de artsen aan de zorgvuldigheidseisen voldaan hadden en is besloten tot sepot.

Uit de studie blijkt dat van de 10 – 20 keer dat actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen per jaar voorkomt, dit gemiddeld slechts 3 keer per jaar gemeld wordt.

Toetsing door een commissie met multidisciplinaire deskundigheid zou tot grotere meldingsbereidheid kunnen leiden. De resultaten van de studie leken volgens de onderzoekers de noodzaak van het instellen van een dergelijke commissie te ondersteunen.

Gronings protocol/Landelijk protocol

Een ander initiatief van – deels dezelfde – artsen uit het Academisch Ziekenhuis Groningen (tegenwoordig het Universitair Medisch Centrum Groningen) was het opstellen van

¹¹⁹ G. van der Wal,(...) P.J. van der Maas, e.a., o.c. 2003, p. 118-121.

¹²⁰ A.A.E. Verhagen, J.J. Sol, O.F. Brouwer, P.J.J. Sauer, Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland: een analyse van alle 22 meldingen uit 1997/2004, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149, 2005, nr. 4, p. 183-188.

¹²¹ J.H.H.M. Dorscheidt, o.c. 2006, p. 110.

een interne richtlijn voor artsen in geval van actieve levensbeëindiging van pasgeborenen met ernstige aandoeningen. Deze richtlijn, het ‘Gronings protocol’, ontstond in 2004; het Openbaar Ministerie Groningen is bij het opstellen van dit protocol betrokken geweest¹²². Het protocol gaat uit van de zorgvuldigheidseisen die reeds in het NVK rapport Doen of laten? genoemd werden: diagnose en prognose van het kind zijn vastgesteld; er is sprake van ondraaglijk en uitzichtloos lijden; er wordt tenminste één onafhankelijk collega geconsulteerd; de ouders stemmen uitdrukkelijk met de levensbeëindiging in; de levensbeëindiging wordt zorgvuldig uitgevoerd. Het protocol gaat echter verder, doordat het artsen nauwkeurig de te volgen procedure voorschrijft aan de hand van een reeks aandachtspunten ten aanzien van het gehele besluitvormingsproces, de verslaglegging, de uitvoering van de levensbeëindiging, de begeleiding van en de nazorg voor de ouders en de melding aan de gemeentelijk lijkschouwer.

De bekendmaking van het Gronings protocol veroorzaakte internationaal nogal wat ophef en verontruste reacties.¹²³ Het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde beschouwde het Gronings protocol echter als een belangrijk en zorgvuldig opgesteld document om het levensbeëindigend handelen van artsen bij pasgeborenen te toetsen. In 2005 werd het Gronings protocol door de algemene ledenvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde als landelijk protocol overgenomen.¹²⁴

Eindelijk een centrale deskundigencommissie

Eind november 2005 zonden de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Minister van Justitie een brief aan de Tweede Kamer met het voorstel een centrale deskundigencommissie in te stellen voor de toetsing van gemelde gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De bedoeling is dat deze deskundigencommissie tevens toetsend gaan optreden in gemelde gevallen van late zwangerschapsafbrekingen.¹²⁵

In het voorstel wordt uitvoerig ingegaan op de toetsingsprocedure, de zorgvuldigheidsnormen en de samenstelling en werkwijze van de commissie. Uitgangspunt is dat de strafbaarheid van beide vormen van levensbeëindiging zonder verzoek blijft bestaan. In geval van levensbeëindigend handelen bij een pasgeborene dient de arts geen verklaring van natuurlijk overlijden op te maken, maar de levensbeëindiging te melden bij de gemeentelijke lijkschouwer. Deze zendt de door de arts te verstrekken documentatie dan niet meer rechtstreeks naar de Officier van Justitie, maar naar de centrale deskundigencommissie. De commissie wordt samengesteld uit vijf leden: een voorzitter/jurist, drie artsen, elk uit een ander op kindergeneeskunde gericht specialisme, en een ethicus. De

¹²² Voor dit Gronings protocol zie: Beatrix Kinderkliniek Groningen: *Interne richtlijn actieve levensbeëindiging van de neonat met een ernstige aandoening*, Groningen, 2004. Zie ook: A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, The Groningen protocol, Euthanasia in severely ill newborns, *New England Journal of Medicine*, 2005, 352, p. 959-962.

¹²³ Zie bijvoorbeeld: E. Sgreccia, L'eutanasia in Olanda, anche per i bambini !, *L'Osservatore Romano*, 3 settembre 2004. Sgreccia blijkt overigens niet goed geïnformeerd: hij beweert in dit artikel ten onrechte dat het Gronings protocol ook op oudere kinderen tot 12 jaar van toepassing is, en niet alleen op pasgeborenen.

¹²⁴ Gronings protocol nu landelijk, *Medisch Contact* 60, 2005, nr. 27/28, p. 1149.

¹²⁵ Tweede Kamer 2005-2006, 30 300, XVI, nr. 90. De volledige tekst van deze brief is – als bijlage 7 – opgenomen in J. Legemaate, o.c. 2006 (*Medisch handelen*), p. 145-154. In deze scriptie wordt niet nader ingegaan op de problematiek van de late zwangerschapsafbreking. Zie daarvoor bijv.: J. Legemaate, o.c. 2006 (*Medisch handelen*), p. 40-42.

artsen hebben gezamenlijk één stem. De commissie wordt ondersteund door een secretaris, deze heeft in de vergaderingen een raadgevende stem. De commissie toetst het geval van levensbeëindiging aan de zorgvuldigheidseisen en zendt haar oordeel vervolgens aan het Openbaar Ministerie. Het Openbaar Ministerie kan het oordeel van de commissie betrekken bij de uiteindelijke beslissing om al dan niet tot strafvervolging over te gaan.

De criteria waaraan levensbeëindigend handelen bij ernstig lijdende pasgeborenen worden getoetst zijn gebaseerd op de jurisprudentie en op de rapporten CAL en Doen of laten? In het voorstel worden de zorgvuldigheidsnormen aldus geformuleerd: “De arts heeft ingeval van levensbeëindiging van pasgeborenen zorgvuldig gehandeld indien:

- er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht hetgeen o.a. betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn. Op grond van de heersende medische wetenschap bestaat er dus geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dit houdt o.a. in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- de arts tenminste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hier genoemde zorgvuldigheidseisen. In plaats van het oordeel van een andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
- de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.”

In zijn proefschrift heeft Dorscheidt er op aangedrongen om aan de hier voorgestelde zorgvuldigheidsnormen nog een extra norm toe te voegen in geval van levensbeëindiging bij een ernstig lijdende gehandicapte pasgeborene: namelijk een verbod op discriminatie op grond van handicap.¹²⁶

Recentelijk wees de Gezondheidsraad op het belang van verdere ontwikkeling van de zorgvuldigheidseisen door de centrale deskundigencommissie aan de hand van de casuïstiek; in deze publicatie werd ook een aantal aandachtspunten aangereikt voor nadere gedachtenvorming en medisch-wetenschappelijk onderzoek.¹²⁷

De centrale deskundigencommissie heeft een adviserende rol, het Openbaar Ministerie beslist over eventuele strafvervolging en behoudt zo zijn eigen verantwoordelijkheid en zijn opsporingstaak in dezen. Dit is ook noodzakelijk voor de verenigbaarheid van de toetsingsprocedure met de verdragsbepalingen in artikel 2 en artikel 13 EVRM.¹²⁸ Er is wat dit betreft een wezenlijk verschil met de meer zelfstandige taak van de regionale toetsingscommissies van de WTL, die, wanneer aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, zelf een beslissend oordeel kunnen geven.

¹²⁶ J.H.H.M. Dorscheidt, o.c. 2006, p. 521.

¹²⁷ Gezondheidsraad, *Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen*, Signalement ethiek en gezondheid 2007/1, Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2007.

¹²⁸ Zie voor de verdragsrechtelijke aspecten van een centrale deskundigencommissie: J.H.H.M. Dorscheidt, A.A.E. Verhagen, Een centrale toetsingscommissie voor beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen: een brug te ver, *Nederlands Juristenblad* 79, 2004, afl. 41, p. 2141-2147. Zie ook : M.A.J.M. Buijsen, Wetenschap – 625. Impliciete keuzes en verhulde waardeoordelen: het kabinetsvoorstel ‘Acieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen’, *Nederlands Juristenblad*, vol. 81, 2006, afl. 15, p. 832-839.

De ‘Centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen’, werd per 1 september 2006 ingesteld en is op 1 november van datzelfde jaar met haar inhoudelijke werkzaamheden begonnen.¹²⁹ De commissie wordt ook wel kortweg ‘Commissie Hubben’ genoemd, naar haar voorzitter. Doordat de Commissie Hubben als een soort tussenschakel tussen artsen en Openbaar Ministerie gaat fungeren, zal naar verwachting de bereidheid van artsen om levensbeëindiging bij pasgeborenen te melden toenemen, zodat dergelijk levensbeëindigend handelen transparanter wordt en beter controleerbaar. Of deze verwachtingen bewaarheid zullen worden, zal pas over enige tijd blijken uit de eerste jaarverslagen van de commissie.

Tot slot: een vergeten groep?

Toetsing van levensbeëindiging bij patiënten tussen pasgeboren en 12 jaar

De problematiek van actieve levensbeëindiging beperkt zich niet tot pasgeborenen, maar kan zich uiteraard ook voordoen bij kinderen in de leeftijdsgroep tussen pasgeboren en 12 jaar, die door ziekte of door een ongeval in een situatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden terechtgekomen zijn.¹³⁰

Het gaat ook hier om uitzonderlijke gevallen. In het evaluatie-onderzoek van Van der Wal en Van der Maas uit 2003 werden op grond van kinderartseninterviews de kenmerken weergegeven van 12 gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek bij kinderen van 3 maanden tot 12 jaar.¹³¹ In 7 van deze gevallen ging het om kinderen met kanker. Geen van de 12 kinderen werd wilsbekwaam geacht, meestal omdat ze te jong waren, of buiten bewustzijn. In alle gevallen was de beslissing tot levensbeëindiging genomen in overleg met de ouders, 11 keer ook op verzoek van de ouders. In alle 12 gevallen werd overlegd met collega-artsen en verpleegkundigen. De mate van levensbekorting werd door de kinderartsen in 4 van de gevallen geschat op minder dan een week, in 4 gevallen op een week tot een maand, en in 4 gevallen op meer dan een maand. In 2 van deze laatste gevallen werd de mate van levensbekorting zelfs geschat op een jaar of meer.

In de meest recente evaluatie, uit 2007, is niet specifiek op de leeftijdsgroep tussen pasgeboren en 12 jaar ingegaan.

Nader empirisch onderzoek zou meer inzicht kunnen bieden in de aard en de omvang van de praktijk van levensbeëindigend handelen bij patiënten in de leeftijd tussen pasgeboren en 12 jaar. Een analyse van een aantal gemelde gevallen van levensbeëindiging in deze leeftijdsgroep, op basis van gegevens van het Openbaar Ministerie, zou bovendien een beeld kunnen geven van de wijze van besluitvorming en van de melding en de afhandeling van deze gevallen.¹³²

¹²⁹ Kamerstukken PG/E – 2713481. In deze brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de voorzitter van de Tweede Kamer, d.d. 27 september 2006, worden de namen genoemd van de leden en de plaatsvervangende leden van de centrale deskundigencommissie.

¹³⁰ Zie bijvoorbeeld Brouwer, die er in zijn oratie op wees dat deze problematiek zich niet tot pasgeborenen beperkt: O.F. Brouwer, o.c. 2001, p. 9.

¹³¹ G. van der Wal (...), P.J. van der Maas, e.a., o.c. 2003, p. 122-135; met name par. 13.4 en tabellen 13.4 en 13.5.

¹³² Naar het voorbeeld van de analyse van 22 gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen tussen 1997 en 2004, hierboven besproken op p. 34-35 en in noot 120.

Uit hetgeen in de voorafgaande hoofdstukken besproken is, blijkt dat levensbeëindigend handelen bij ernstig zieke kinderen die ouder zijn dan pasgeboren, maar jonger dan 12 jaar, tot op heden niet inhoudelijk getoetst kan worden: niet door de regionale toetsingscommissies van de WTL, want deze patiënten worden alle wilsonbekwaam geacht en te jong om een rechtsgeldig verzoek tot euthanasie te doen. De WTL is pas van toepassing op patiënten vanaf 12 jaar. Aan de andere kant zijn ze weer te oud om binnen het taakgebied van de nieuw-ingestelde Commissie Hubben te vallen; deze oordeelt slechts over gemelde gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen en over late zwangerschapsafbrekingen.

Levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 12 jaar, met uitzondering dus van pasgeborenen, dient als levensbeëindiging zonder verzoek nog steeds via de gemeentelijk lijkschouwer aan het Openbaar Ministerie gemeld te worden, in het kader van de meldingsprocedure voor levensbeëindiging zonder verzoek van 1994. De levensbeëindiging wordt dan door het Openbaar Ministerie alleen procedureel getoetst.

Eerder is al duidelijk geworden dat de meldingsbereidheid bij artsen ingeval van levensbeëindiging zonder verzoek uit angst voor strafvervolgning zeer gering is.

Mogelijke oplossingen

Hieronder wil ik in het kort twee opties bespreken voor verbetering in de hier gesignaleerde problematiek bij de toetsing van levensbeëindiging bij kinderen tussen pasgeboren en 12 jaar. Hierbij moet meteen aangetekend worden dat de eerste optie slechts voor een klein aantal kinderen uit deze leeftijdsgroep zou gelden. De tweede optie zou de gehele leeftijdsgroep in kwestie omvatten en heeft dus alleen daarom al mijn voorkeur.

Optie I: Wijziging van de WTL: het loslaten van de minimum-leeftijdsgrens van 12 jaar.

In hoofdstuk 3 is aangegeven dat de absolute leeftijdsgrens van 12 jaar in de WTL wel als een knelpunt wordt beschouwd. Het komt voor dat ernstig zieke kinderen die jonger zijn dan 12 jaar toch een scherp inzicht hebben in hun situatie en ondanks hun jonge leeftijd de reikwijdte van een verzoek tot levensbeëindiging kunnen overzien. Zoals bijvoorbeeld de 11-jarige patiënt in de eerder genoemde, door Van de Wal en Van der Maas beschreven, casus.¹³³ Door Leenen is het knelpunt treffend geformuleerd: "...het is niet goed in te zien dat een minderjarige zou moeten doorlijden in een uitzichtloze situatie waar aan een verzoek van een meerderjarige om euthanasie gevolg zou worden gegeven".¹³⁴ De Gezondheidsraad was van mening dat überhaupt geen leeftijdsgrens voor levensbeëindiging op verzoek zou moeten worden gesteld¹³⁵.

Een van de conclusies uit het evaluatie-onderzoek van Van der Wal en Van der Maas uit 2003 was dat de in de WTL gehanteerde leeftijdsgrens van 12 jaar door veel kinderartsen als arbitrair gezien wordt. Daarentegen noemt Vrakking de leeftijdsgrens in de

¹³³ Zie voor deze casus hoofdstuk 3, paragraaf 'Een voorbeeld van een grensgeval' op p. 19-20.

¹³⁴ H.J.J. Leenen, Commentaar bij het voorstel Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 23, 1999, p. 488.

¹³⁵ Gezondheidsraad, o.c. 1987, p. 23. Zie ook H.J.J. Leenen, o.c. 1994, p. 272-273.

WTL wel adequaat, omdat in haar onderzoek de kinderen met een euthanasiewens vrijwel altijd 12 jaar of ouder waren¹³⁶.

Door het loslaten van de vaste leeftijdsgrens van 12 jaar zou het ook voor jongere kinderen met een weloverwogen en uitdrukkelijke euthanasiewens mogelijk worden een rechtsgeldig verzoek tot levensbeëindiging te doen. De arts zou hieraan gevolg kunnen geven, wanneer de ouders zich ermee zouden kunnen verenigen en er verder ook aan de algemene zorgvuldigheidseisen van art. 2 lid 1 WTL voldaan zou zijn. De levensbeëindiging zou dan door de een van de regionale toetsingscommissies van de WTL inhoudelijk getoetst kunnen worden.

Er is echter een aantal argumenten tegen het loslaten van de vaste leeftijdsgrens:

- een voorstel hiertoe zou ongetwijfeld een heftige politieke discussie ontketenen;
- het zou onzekerheid bij artsen veroorzaken, wanneer zij per geval zouden moeten inschatten of hun jonge patiënt voldoende inzicht heeft om een weloverwogen verzoek tot levensbeëindiging te doen;
- tenslotte zou deze optie voor slechts een deel van het hierboven gesignaleerde probleem een oplossing bieden: er blijft dan immers nog een aanzienlijke groep kinderen over die sowieso te jong zijn om enig inzicht in hun situatie te hebben en zelf een verzoek tot levensbeëindiging te doen. Voor deze groep zou dan nog steeds slechts de meldingsprocedure van 1994 blijven gelden.

Optie II: Toetsing van levensbeëindiging bij kinderen tot 12 jaar door een centrale deskundigencommissie.

Om dit te bereiken zijn twee varianten denkbaar: ten eerste het instellen van een tweede centrale deskundigencommissie – naast de Commissie Hubben –, speciaal voor het beoordelen van levensbeëindigend handelen bij kinderen in de leeftijdsgroep tussen pasgeboren en 12 jaar.

Aangezien het echter om een beperkt aantal gevallen per jaar gaat, ligt een tweede variant wellicht meer voor de hand: namelijk het op termijn verbreden van de taakopdracht aan de Commissie Hubben tot het beoordelen van gemelde gevallen van levensbeëindiging bij kinderen in de gehele leeftijdsgroep tot 12 jaar.

De suggestie dat de Commissie Hubben ook de gemelde gevallen van levensbeëindiging bij oudere kinderen dan alleen pasgeborenen zou gaan beoordelen, is in enkele radio- en televisie-interviews gedaan door auteur/kinderarts Paul Brand, naar aanleiding van het verschijnen van zijn boek 'De stoel van God', waarin hij in romanvorm de dilemma's beschrijft van een kinderlongarts die met ernstig lijdende jonge kinderen geconfronteerd wordt. Oud-minister van Volksgezondheid Els Borst heeft de suggestie van Brand ondersteund.¹³⁷

¹³⁶ A.M. Vrakking, *End-of-life Decisions for Children. Empirical Studies on Physicians' Practices and Attitudes*, (diss.), Enschede: PrintPartners Ipskamp 2006, p. 110 en p. 126.

¹³⁷ P. Brand, o.c. 2006. Zie over dit boek ook de inleiding van deze scriptie. De uitspraken van Paul Brand en Els Borst werden – onder meer – gedaan in een interview met Pieter Jan Hagens in het Radio I programma Hagensopdemiddag van 10 november 2006. Overigens gaf de toen pas ingestelde Commissie Hubben geen commentaar op genoemde uitspraken.

Ook in andere radio- en tv-programma's pleitte Paul Brand voor verbreding van het terrein van de Commissie Hubben of wettelijke regeling van euthanasie bij kinderen jonger dan 12 jaar.

In deze optie zou de toetsingsprocedure ongewijzigd kunnen blijven, evenals de zorgvuldigheidsnormen waaraan het levensbeëindigend handelen door de commissie dient te worden getoetst. Per slot is de – juridische – status van kinderen tot 12 jaar niet anders dan die van pasgeborenen. Ik zou er echter voor willen pleiten om een extra zorgvuldigheidsnorm aan de reeks toe te voegen, namelijk dat de arts indien mogelijk het kind naar diens ontwikkeling en bevattingvermogen dient te betrekken bij de besluitvorming tot levensbeëindiging.¹³⁸

Wat de samenstelling van de centrale deskundigencommissie betreft, zou een zekere differentiatie overwogen kunnen worden door telkens een arts met specifieke kennis van de betreffende aandoening in de commissie op te nemen of tenminste als adviseur bij de beoordeling te betrekken: al naar gelang de situatie bijvoorbeeld een kinderoncoloog, kindercardioloog, kinderlongarts etc.

Volgens deze constructie zouden gemelde gevallen van levensbeëindigend handelen bij ernstig lijdende patiënten in de gehele leeftijdsgroep tot 12 jaar aan de zorgvuldigheidsnormen getoetst kunnen worden. Dit zou kunnen leiden tot een grotere transparantie van de besluitvorming en een betere maatschappelijke controle op de praktijk van dergelijk levensbeëindigend handelen. Hierdoor zou meer duidelijkheid voor de artsen ontstaan en bovenal een betere rechtsbescherming voor de kinderen.

¹³⁸ Vergelijk Vrakking, die suggereerde dat de richtlijnen voor levensbeëindiging bij pasgeborenen uit het rapport ‘Doen of laten’ ook voor oudere wilsbekwame kinderen gebruikt zouden kunnen worden. Ze noemde het in de Engelse tekst verder “questionable” (twijfelachtig) of het nodig was er een richtlijn voor wilsbekwame kinderen aan toe te voegen. Zie Vrakking, o.c. 2006, p. 110. In de Nederlandse samenvatting verwoordde ze het daarentegen aanzienlijk positiever: “De kwaliteit van de besluitvorming zou verder verbeterd kunnen worden door het uitbreiden van de huidige richtlijnen voor neonaten met richtlijnen voor wilsbekwame kinderen”. Ibidem, p. 126.

Literatuurlijst

Beatrix Kinderkliniek Groningen 2004

Beatrix Kinderkliniek Groningen: *Interne richtlijn actieve levensbeëindiging van de neonaat met een ernstige aandoening*, Groningen, 2004.

Braake te 1987

Th.A.M. te Braake, Rechter, wetgever en minderjarige in de gezondheidszorg, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 11, 1987, nr. 5, p. 310-322.

Braake te 2002

Th.A.M. te Braake, De positie van de minderjarige in het gezondheidsrecht: na 28 jaar volwassen?, in J.C.J. Dute, e.a., *Omzien naar de toekomst. 35 Jaar preadviezen Vereniging voor Gezondheidsrecht*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2002, p. 191-212.

Brand 2006

P. Brand, *De stoel van God*, Maarn: Sapienta/Prelum uitgevers, 2006.

Brands-Bottema 1991

W.G. Brands-Bottema, De minderjarige en de geneeskundige behandelingsovereenkomst, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 15, 1991, nr 3, p. 129-141.

Broeckaert 2003

B. Broeckaert, Palliatieve zorg en euthanasie: alternatieven?, in M. Adams e.a., *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen: Kok, 2003, p. 61-84.

Brouwer 2001

O.F. Brouwer, *Op de grens*. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van Gewoon Hoogleraar in de Kinderneurologie aan de Rijksuniversiteit Groningen, in de Faculteit der Medische Wetenschappen op dinsdag 9 oktober 2001.

Buijsen 2006

M.A.J.M. Buijsen, Wetenschap – 625. Impliciete keuzes en verholde waardeoordelen: het kabinetsvoorstel 'Actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen', *Nederlands Juristenblad*, 81, 2006, afl. 15, p. 832-839.

Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG 1997 (CAL)

Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG, *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten* (Eindrapport), Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.

Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie 2005

Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie, *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*, 2005.

Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie (Commissie R Emmelink) 1991

Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie (Commissie R Emmelink): *Medische beslissingen rond het levenseinde. Het Rapport van de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie*, 's-Gravenhage: Sdu, 1991.

Doek 1986

J.E. Doek, *Levensbeëindiging bij minderjarigen*, Amsterdam: Centrale huisdrukkerij Vrije Universiteit, 1986.

Doek 1998

J.E. Doek, De minderjarige in het gezondheidsrecht: bekwaam en in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen?, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 22, 1998, nr.1, p. 2-15.

Dorscheidt 1993

J.H.H.M. Dorscheidt, Doen of laten?, *Medisch Contact* 48, 1993, nr. 3, p. 67- 68.

Dorscheidt 2006

J.H.H.M. Dorscheidt, *Levensbeëindiging bij gehandicapte pasgeborenen. Strijdig met het non-discriminatiebeginsel?*, (diss.), 's-Gravenhage: Sdu uitgevers, 2006.

Dorscheidt, Verhagen 2004

J.H.H.M. Dorscheidt, A.A.E. Verhagen, Een centrale toetsingscommissie voor beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen: een brug te ver, *Nederlands Juristenblad* 79, 2004, afl. 41, p. 2141- 2147.

Dute, e.a. 2000

J.C.J. Dute, e.a., *Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst*, Den Haag: Zorg Onderzoek Nederland, 2000.

Engberts 1997

D.P. Engberts, *Met permissie. Morele argumentaties inzake het toestemmingsbeginsel bij de totstand-koming van de Wet Geneeskundige Behandelings-Overeenkomst*, (diss), Deventer: Kluwer, 1997.

Engberts, Kalkman-Bogerd e.a. 2006

D.P. Engberts, L.E. Kalkman-Bogerd, e.a., *Gezondheidsrecht*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2006.

Geuns 1997

L.H.M. Geuns, Levensbeëindiging zonder verzoek. Reactie op C. Kelk, *Nederlands Juristenblad* 72, 1997, nr. 13, p. 587.

Gezondheidsraad 1987

Gezondheidsraad, *Advies inzake zorgvuldigheidseisen euthanasie*, 's-Gravenhage, 1987.

Gezondheidsraad 2007

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

Hammerstein 1990

W.C.E. Hammerstein, De rechtspositie van de minderjarige en medische behandeling, in J.H. Hubben, e.a., *De geneeskundige behandelingsovereenkomst. Tekst en analyse van een wetsvoorstel*, Lochem: De Tijdstroom, 1990, p. 93- 95.

Hartogh den 2003

G.A. den Hartogh, Levensbeëindigend handelen bij stervende, niet-aanspreekbare patiënten, in M. Adams e.a., *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen: Kok, 2003.

Hermans 1990

H.E.G.M. Hermans, *Gezondheidsrecht en minderjarigen. De rechtspositie van minderjarigen in de gezondheidszorg*, Deventer: Kluwer, 1990.

Hubben 1993

J.H. Hubben, Levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen en ernstig demente bejaarden: waar ligt de grens? *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 17, 1993, nr. 3, p. 207-213.

Janssen 1993

I. Janssen, De positie van minderjarigen in enige gezondheidsrechtelijke wetsvoorstellen, *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht* 15, 1993, nr. 3, p. 68-71.

Kalkman-Bogerd 1990

L.E. Kalkman-Bogerd, De rechtspositie van de minderjarige patiënt, *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht* 12, 1990, nr. 7, p. 157-161.

Kelk 1997

C. Kelk, De praktijk van de euthanasie: het einde van een rijpingsproces?, *Nederlands Juristenblad* 72, 1997, nr.3, p. 101-107.

Kors 1998

A. Kors, Regeling, inhoud en strekking van de meldingsprocedure, in J. Legemaate, R.J.M. Dillmann e.a., *Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998, p. 45- 60.

Leenen 1991

H.J.J. Leenen, Onderzoek Medische beslissingen Rond Het Levenseinde, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 15, 1991, p. 462-464.

Leenen 1992

H.J.J. Leenen, Het standpunt van het kabinet inzake regeling van euthanasie, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 16, 1992, nr. 1, p. 2-8.

Leenen 1994

H.J.J. Leenen, *Handboek Gezondheidsrecht. Deel I. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen aan den Rijn: Samsom H.D. Tjeenk Willink, 1994.

Leenen 1998

H.J.J. Leenen, Euthanasie, strafrecht, melding en toetsing, in J. Legemaate, R.J.M. Dillmann e.a., *Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998, p. 235-248.

Leenen 1998

H.J.J. Leenen, Handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Commentaar bij het rapport van de KNMG, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 22, 1998, nr. 1, p. 16- 20.

Leenen 1999

H.J.J. Leenen, Commentaar bij het voorstel Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 23, 1999, p. 486-488.

Leenen 2001

H.J.J. Leenen, Levensbeëindiging zonder verzoek, *Medisch Contact* 56, 2001, nr. 20, p. 775-777.

Legemaate, de Jong 1998

J. Legemaate, E.J.C. de Jong, Medische beslissingen rond het levenseinde van wilsonbekwame patiënten: juridische aspecten, in J. Legemaate, R.J.M. Dillmann, e.a., *Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998, p. 154-172.

Legemaate 2005

J. Legemaate, *De zorgverlening rond het levenseinde. Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*, Utrecht: KNMG-kennisdocument, 2005.

Legemaate 2006

J. Legemaate, Levensbeëindiging of stervensbekorting? *Rechtsgeleerd Magazijn Themis* 2006, nr. 1, p. 13-18.

Legemaate 2006

J. Legemaate, *Medisch handelen rond het levenseinde*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2006.

Maas van der, Delden van, Pijnenborg 1991

P.J. van der Maas, J.J.M. van Delden, L. Pijnenborg, *Medische beslissingen rond het levenseinde*. Het onderzoek voor de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie (Commissie Remmelink), 's-Gravenhage: Sdu uitgevers, 1991.

Maas van der, Wal van der 1996

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

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) 1992

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie*. (Eindrapport), Utrecht: Den Daas, 1992.

Onwuteaka-Philipsen e.a. 2007

B.D. Onwuteaka-Philipsen e.a., *Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw, 2007.

Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen 1997

Toetsing als spiegel van de medische praktijk. Rapport van de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, Rijswijk: Uitgave Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1997.

Ploem 2001

M.C. Ploem, Evaluatie van de WGBO: van wet naar praktijk. Symposiumverslag, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 25, 2001, p. 308-316.

Rood-de Boer 1988

M. Rood-de Boer, Medische besluitvorming minderjarigen, *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, 1988, nr. 1, p. 11-12.

Sauer, Kollee 1994

P.J.J. Sauer, L.A.A. Kollee, Doen of laten in de neonatologie, Een vraagstuk voor medici of een probleem voor juristen?, *Medisch Contact* 49, 1994, nr. 14, p. 477- 479.

Sgreccia 2004

E. Sgreccia, L'eutanasia in Olanda, anche per i bambini !, *L'Osservatore Romano*, 3 settembre 2004.

Sluyters, Biesart 1995

B. Sluyters, M.C.I.H. Biesart, *De geneeskundige behandelingsovereenkomst na invoering van de WGBO*, Zwolle: Tjeenk Willink, 1995.

Smink 1994

H.J.C. Smink, De minderjarige in het familie- en gezondheidsrecht, in J. Legemaate, e.a., *Regelgeving beroepsuitoefening gezondheidszorg*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum 1994, losbladig, A 7400, suppl. 12, p. 1-18.

Spreeuwenberg 1991

C. Spreeuwenberg, Toetsing van levensbeëindigend handelen, *Medisch Contact* 46, 1991, p. 1399.

Staatscommissie Euthanasie 1985

Rapport Staatscommissie Euthanasie. Deel 1. Advies, 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1985.

Verhagen, Sauer 2005

A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, The Groningen protocol. Euthanasia in severely ill newborns, *New England Journal of Medicine*, 2005, 352, p. 959- 962.

Verhagen, Sol, Brouwer, Sauer 2005

A.A.E. Verhagen, J.J. Sol, O.F. Brouwer, P.J.J. Sauer, Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland: een analyse van alle 22 meldingen uit 1997/2004, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149, 2005, nr. 4, p. 183- 188.

Vrakking 2006

A.M. Vrakking, *End-of-life Decisions for Children. Empirical Studies on Physicians' Practices and Attitudes*, (diss.), Enschede: PrintPartners Ipskamp, 2006.

Wal van der, Heide van der, Onwuteaka-Philipsen, Maas van der 2003

G. van der Wal, A. van der Heide, B.D. Onwuteaka-Philipsen, P.J. van der Maas, *Medische besluitvorming aan het einde van het leven.*, *De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*, Utrecht: De Tijdstroom, 2003.

Wal van der, Maas van der 1998

G. van der Wal, P.J. van der Maas, Empirisch onderzoek naar euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde en naar de meldingsprocedure euthanasie, in J. Legemaate, R.J.M. Dillmann e.a., *Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998, p. 175- 203.

Weyers 2002

H.A.M. Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, (diss.), Groningen: Reprografische dienst Harmoniecomplex Rijksuniversiteit Groningen, 2002.