

# ‘Kindereuthanasie’ regelen is slecht idee

**Levensbeëindiging bij ernstig zieke kinderen komt zelden voor. Dat in regels vatten is niet gewenst, vindt ethicus Theo Boer. Het opent de deur voor euthanasie bij wilsonbekwamen.**

**M**oet levensbeëindiging ook mogelijk worden bij jonge kinderen? Sinds 2002 biedt de Euthanasiewet die mogelijkheid bij patiëntjes vanaf twaalf jaar. Het Gronings Protocol regelt die mogelijkheid bij pasgeborenen. De kinderartsen Paul Brand en Eduard Verhagen pleiten ervoor om ook het gat tussen kinderen van 1 tot 11 jaar te dichten.

Want waarom mag het leven van volwassenen en baby's wel beëindigd bij ernstig lijden en dat van zwaar zieke kinderen niet? België ging ons, als enige land in de wereld, al voor. Vandaag spreekt de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde erover.

Het voorstel van de kinderartsen lijkt mij een slecht idee. Om te beginnen: het gaat om zeer kleine aantallen. Levensbeëindiging tot één jaar wordt in plaats van de verwachte tien jaarlijks slechts één keer gemeld. Hetzelfde beeld bij twaalfjarigen: van de 25.000 euthanasiën in Nederland sinds 2002 betrof tot dusverre slechts één een kind van twaalf. Nu kun je zeggen: elk geval is er één. Denk aan het onzegbare leed bij sommige jonge kinderen.

Ik wil dan ook niets afdoen aan de betrokkenheid en de professionaliteit van de betrokken kinderartsen. Maar wat zij zich niet realiseren, is dat hun pleidooi een moeizaam verkregen Nederlandse consensus ondergraaft. Na lang discussiëren besloten we midden jaren tachtig van de vorige eeuw dat euthanasie alleen mag bij mensen die daar om vragen. Nationaal en internationaal oogsten we met die beperking respect.

## Wilsbekwamen

Boven wetsvoorstellen in andere landen kwam in soms nog grotere hoofdletters de zin 'alleen voor wilsbekwamen' te staan. Niet dat euthanasie voor anderen niet soms een genadig einde zou kunnen zijn. Maar



Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen? Zoek naar andere wegen. FOTO DOLPH CATRIJN, ANP

de mogelijkheid dat mensen voor anderen gaan besluiten dat die maar beter dood kunnen zijn, bergt te grote risico's in zich.

Zijn jonge kinderen dan nooit wilsbekwaam? Ongetwijfeld zijn er vroegrijpe pubers die in de buurt komen en zullen sommige nog jongere kinderen als gevolg van een ernstige ziekte relatief snel verstandig worden. Toch kun je onmogelijk alle minderjarigen wilsbekwaam verklaren. De wet laat geen ruimte om hier al van wilsbekwaamheid te spreken.

Intieme relaties mogen zij nog niet aangaan en evenmin kunnen zij financiële knopen doorhakken. Teknend is dat het grote publiek bijna liefkozend spreekt over 'kindereuthanasie'. Daarmee zijn we terug bij de jaren zeventig en eerder, toen euthanasie vooral bekend stond als

'genadedood', met of zonder verzoek. Het vervolg laat zich raden: velen zien in het pleidooi van de kinderartsen aanleiding om ook levensbeëindiging bij andere wilsonbekwame patiënten bespreekbaar te maken. Zij hebben niet ongelijk: ethisch en juridisch bestaan er tussen levensbeëindiging bij jonge kinderen en bij wilsonbekwame volwassenen vele overeenkomsten.

## Wilsonbekwamen

Vroeg of laat zal men gaan wijzen op de rechtsongelijkheid van andere groepen: waarom wel het leven van een ernstig lijdende peuter beëindigen en niet dat van een even wanhopige, maar wilsonbekwame volwassen gehandicapte? En waarom niet ook dat van een ernstig lijdende patiënt met gevorderde dementie die

het ongeluk heeft dat hij geen wilsverklaring heeft opgesteld?

De kinderartsen maken zich met het argument "daar gaan wij niet over" te gemakkelijk van dit beheersbaarheidsrisico af. Het 'Groninger protocol' kun je nog zien als een implicatie van een regeling van late zwangerschapsafbreking. Maar actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen toestaan, al is het met nobele intenties, is het feitelijke einde van het unieke Nederlandse euthanasiemodel waarin de wilsbekwaamheid heilig is. Laten we voor de weinige gevallen waar het nu (nog) om gaat, daarom naar andere wegen zoeken. Artsen hebben door de eeuwen heen de kunst verstaan om hun patiënten niet al te zeer te laten lijden. Niet alle tragiek is in regels te vatten.



**Theo Boer**

is hoogleraar ethiek van de zorg aan de Theologische Universiteit te Kampen en universitair docent ethiek bij de Protestantse Theologische Universiteit te Groningen. Van 2005 tot 2014 was hij lid van een regionale toetsingscommissie euthanasie.

## commentaar

De mening van de krant, verwoord door leden van de hoofdredactie en senior redacteuren.

## Schippers laat met erkenning dat NZa meer afstand moet houden

**Het is niet voor het eerst dat toezichthouder en sector dicht op elkaar zitten**

**T**oezichthouders en degenen op wie zij geacht worden toezicht te houden, die te dicht op elkaars lip zitten en meer een wereld vormend van onskent-ons dan dat er sprake is van een gezonde afstand. Waar hebben we dit verhaal vaker gehoord? De Nederlandsche Bank kreeg het verwijt na het ontstaan van de kredietcrisis en de ernstige problemen, waarin de Nederlandse banken daarna terecht kwamen. Bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) spelen problemen van dezelfde orde. De wereld van ambtenaren van het ministerie van Volksgezondheid, welzijn en

sport, medewerkers van de NZa en vertegenwoordigers van de verzekeraars in de zorg en van zorginstellingen vormen een rondreizend circus van elkaar de bal toespelende oude bekenden. Uiteindelijk heeft minister Edith Schippers van Volksgezondheid dit dinsdagavond in een Kamerdebat dan ook erkend. Beter laat dan nooit, zou je kunnen zeggen, al had het haar gesierd als ze onmiddellijk minder terughoudend zou hebben gereageerd op de ernstige conclusies in een rapport over de NZa van het lid van de Raad van State, Hans Borstlap. De gang van zaken voorafgaand aan dat onderzoek stemt net zo

treurig. De klokkenluider over de misstanden bij de NZa, Arthur Gotlieb, werd op alle mogelijke manieren tegengewerkt door de top van de NZa. Gotlieb pleegde uiteindelijk zelfmoord, iets wat zijn superieuren tot nadenken zou moeten stemmen. De twee voorbeelden, De Nederlandsche Bank en de NZa, doen de angstige vraag rijzen hoe het in andere sectoren met een van overheidswege ingestelde toezichthouder is gesteld. Natuurlijk, de zorg is een bijzondere sector. De NZa wordt geacht regels op te stellen, maar tegelijk moeten die regels uitvoerbaar zijn.

Dat daarvoor overleg moet worden gevoerd met de zorgsector is begrijpelijk. Onbegrijpelijk is het echter dat het tot dit rapport en de afschuwelijke gebeurtenissen rond Gotlieb heeft mogen duren voordat Schippers inziet dat toezicht en regelgeving bij de NZa beter meer van elkaar gescheiden mogen en moeten worden. De minister wees daarbij aanvankelijk veel te veel naar haar voorganger Ab Klink, vooral rond de extra subsidie voor het Rotterdamse Dijkzigtziekenhuis. Politieke verantwoordelijkheid strekt zich nu eenmaal ook uit naar het door voorgangers gevoerde beleid.