

Ethische kanttekeningen bij pleidooien voor 'kindereuthanasie'

Rede, uitgesproken bij het afscheid als bijzonder hoogleraar op de Lindeboomleerstoel 'Ethiek van de Zorg' aan de Theologische Universiteit van de Gereformeerde Kerken te Kampen.

6 maart 2020 in de Nieuwe Kerk te Kampen

Prof.dr. Theo A. Boer

Meneer de rector, dames en heren bestuurders, geachte aanwezigen,

Discussies over euthanasie zijn in Nederland niet van vandaag of gisteren. In 1969 schreef de Leidse psychiater Jan Hendrik van den Berg zijn befaamde boekje *Medische macht en medische ethiek*.¹ Van den Berg was een van de eersten die de kracht van beelden begreep en deze inzette als communicatiemiddel met zijn gehoor. Met indringende foto's betoogde hij dat medici met hun steeds groeiende macht dermate veel leed aanrichten dat het aloude adagium dat je alles doet om een leven te behouden, niet altijd meer opgaat. Dokters moeten soms beslissen om niet te behandelen en niet alleen dat: ook het taboe op actieve levensbeëindiging moet van tafel. Twee foto's in het boekje gaan over kinderen: een twintigjarige jongen met het ontwikkelingsniveau van een éénjarige, en een ernstig gehandicapt zogeheten softenonkind.

Opgemerkt moet dat in die jaren euthanasie *twee* dingen kon betekenen: actieve euthanasie, de directe en opzettelijke levensbeëindiging zoals we die nu kennen, en passieve euthanasie. Met dat laatste bedoelde men beslissingen om niet te gáán behandelen of niet méér te behandelen. Ik kom daar straks op terug en volsta hier met de opmerking dat door die ruime definitie bijna niemand categorisch tegen euthanasie kon zijn. Hooguit was men tegen actieve euthanasie.

Grenzen aan de groei

Zo ging het in de euthanasiediscussie van meet af óók over kinderen. De Nederlandse Hervormde Kerk kwam in 1972 met een rapport waarin men de cirkel nog wijder trok dan Van den Berg: men sprak over 'grote aantallen van kinderen die zeer mismaakt geboren werden' en stelde niet alleen aan de orde de ellende die doorbehandelen oplevert voor de individuele patiënt en zijn familie, maar ook de schade die dit de maatschappij kan opleveren.² Termen als 'overbevolking' en 'een tekort aan ziekenhuisbedden' klonken als

¹ J.H. Van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach, 1969.

² Nederlandse Hervormde Kerk, *Euthanasie: zin en begrenzing van het medisch handelen*. Den Haag: Boekencentrum 1972, 16, 20, 36. Overigens wordt op p. 26 gezegd dat '[o]nder de indruk van de nazimisdaden zal wel niemand op dit moment van mening zijn, dat men het leven van de patiënt zonder diens wens mag beëindigen', maar ik lees uit de context dat dit slaat op de volwassenen,

reden voor passieve en misschien zelfs actieve euthanasie.³ Je moet je ook voorstellen in welke tijd men leefde. Kort daarvoor was het rapport van de Club van Rome met de titel *Grenzen aan de groei* uitgelekt en dit heeft het Hervormde standpunt vrijwel zeker medebepaald.⁴ Ook in 1972 kwam de Hervormde Groningse ethiekhoogleraar Pieter Roscam Abbing met een vergelijkbaar pleidooi.⁵ Hélp, we zijn straks misschien met te veel mensen die te veel zorg nodig hebben.

Terug naar de vrijwilligheid

Het is mede aan de in 1972 opgerichte NVVE, de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, te danken dat die discussie weggebogen werd van euthanasie zonder verzoek. De focus kwam te liggen op de individuele patiënt die op vrijwillige basis besluit dat het voor hem genoeg is geweest. Vrijwilligheid werd zelfs zo belangrijk dat de Staatscommissie Euthanasie het in 1985 onderdeel van de definitie van euthanasie maakte. Euthanasie werd 'Opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek'. Het verschaft Nederland internationaal veel geloofwaardigheid. Harry Kuitert speelde in die nadruk een grote rol. 'Nemen we de woordjes "op verzoek" weg,' zo schreef hij in 1986, 'dan blijft er over: iemand aan een milde dood helpen. Maar dat kan nooit euthanasie heten want voor zulke handelingen hebben we al een naam: moord of doodslag en daarover is helemaal geen discussie nodig, het mag eenvoudig niet'.⁶

Kindereuthanasie was nooit helemaal weg

wilsbekwame patiënt, daar men over actieve levensbeëindiging bij kinderen deze stelligheid niet aan de dag legt.

³ *Ibid.*, 36.

⁴ Er wordt niet expliciet naar het rapport van de Club van Rome verwezen.

⁵ P.J. Roscam Abbing, *Toegenomen verantwoordelijkheid. Veranderende ethiek rond euthanasie, eugenetiek en moderne biologie*. Nijkerk: Callenbach, 1972, i.h.b. 52-5.

⁶ Harry Kuitert, 'Euthanasie als moreel en godsdienstig probleem', in: H.M. Kuitert, C. Spreuwenberg en E.Ph.R. Sutorius, *Verantwoorde levensbeëindiging? Medische, ethische en juridische aspecten*. Delft: Meinema 1986, 23-33, hier 25.

Toch bleef bij dit alles op de achtergrond levensbeëindiging bij wilsonbekwamen meespelen. In de inleiding tot het werk waarin de woorden van Kuitert voorkomen, een deeltje in de door protestanten uitgegeven serie *Ter Sprake*, lezen we het volgende: ‘Euthanasie is zo oud als de wereld. [...] Bij de klassieke volkeren kwam ten minste het doden van onvolwaardige kinderen voor. Onder de wetgeving van Lycurgus gooiden de Spartanen gebrekkige kinderen in een kloof en de Oud-Romeinse wet van de twaalf tafelen schreef het doden van zwaar misvormde kinderen voor. Ondanks de afwijzende houding van de christelijke kerk werden er ook in het gekerstende Europa onvolwaardige kinderen gedood. Zo heerste nog in het begin van de 19de eeuw de opvatting, dat men het recht had misvormde kinderen te doden.’⁷ Dit is een moeilijk te interpreteren passage in een boekje waarin de auteurs – de huisarts Spreeuwenberg, de ethicus Kuitert en de jurist Sutorius – pleitten voor levensbeëindiging op verzoek.

Dat kindereuthanasie nooit ver achter de horizon was, is bij nader inzien niet zo verwonderlijk.⁸ Achter de euthanasiegedachte gaan namelijk twee motieven schuil. Het ene laat zich samenvatten als ‘respect voor autonomie’: ik ga zelf over mijn eigen dood, niemand kan mij dwingen om door te leven, en deskundige en legale hulp is de beste garantie voor een humaan levenseinde. Het is dit verhaal dat momenteel de rode draad vormt achter pleidooien voor voltooid-leven. Maar het tweede motief is misschien wel belangrijker: ‘barmhartigheid, compassie, door de dood een einde maken aan hartverscheurend lijden’. Met dit motief is Van den Berg begonnen en de kerken pikten vooral dit motief op.⁹

⁷ Cor Spreeuwenberg, ‘Ter Inleiding’, in: Kuitert *et al.*, *Verantwoorde levensbeëindiging*, 7.

⁸ Vgl. KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen (CAL), *Discussienota Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten. Deel I: Zwaar defecte pasgeborenen*. Utrecht: KNMG 1993; KNMG, *Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*. Standpunt van het federatiebestuur. Utrecht: KNMG 2013.

⁹ Het motief is bijvoorbeeld prominent aanwezig in het Gereformeerde rapport *Euthanasie en pastoraat* uit 1984 (later overgenomen door de Hervormde synode), waarvan het uitgangspunt is: ‘Wij hebben niet de plicht om een hel in stand te houden’. Gereformeerde Kerken in Nederland, *Euthanasie en pastoraat*. Uitgegeven in 1984 en 1988 samen met een follow-up rapport verschenen als *Euthanasie en pastoraat*. Den Haag: Boekencentrum, 1988, 23.

Autonomie én barmhartigheid?

Zo gingen het autonomieverhaal en het compassieverhaal samen op weg en de grote vraag is: hoe verhouden zij zich tot elkaar? In Nederland kozen we nadrukkelijk voor een combinatie. Er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden én van een verzoek. Om die reden is euthanasie uitsluitend mogelijk bij wilsbekwame mensen. Maar er is één uitzondering: levensbeëindiging bij kinderen tot één jaar oud is sinds 2006 mogelijk op basis van het Gronings protocol.¹⁰ De levensbeëindiging waarvan hier sprake is, zou je kunnen omschrijven als een onderdeel van de perinatale zorg – zorg dus voor, bij en direct na de geboorte. Deels ook een direct gevolg van de mogelijkheden om prematuur geboren kinderen steeds vaker en steeds vroeger in leven te houden. Het Gronings protocol onderscheidt drie situaties: (1) als een medische behandeling kansloos is, er niet aan beginnen, (2) als een medische behandeling wél kansrijk is maar leidt tot een leven van groot lijden, ook daar niet aan beginnen en (3) als een kind ook zonder medische behandeling in leven blijft maar dat leven is vooral lijden, het leven van dat kind actief beëindigen. De schatting was dat dit laatste per jaar 15-20 keer zou voorkomen en vormde een van de redenen om voor een regeling te pleiten.¹¹ Eenmaal geregeld bleek het werkelijke aantal meldingen van actieve levensbeëindiging bij deze groep beperkt: in 2017 en 2018 in totaal zelfs maar één.¹² Ik laat deze praktijk hier onbesproken, niet omdat daar ethisch niet veel over te zeggen is maar omdat men aan bestaande, zorgvuldig tot stand gekomen regelingen niet moet willen tornen. Waar ik het nu over wil hebben, is de hoop van de Nederlandse kinderartsen dat Nederland in navolging van Vlaanderen tot een

¹⁰ Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), *Protocol actieve levensbeëindiging bij kinderen met een ernstige aandoening (het Gronings protocol)*. NVK 2005/6. Het protocol resulteerde in de zogeheten ‘Regeling Late Zwangerschapsafbreking en Actieve Levensbeëindiging Pasgeborenen’. Er werd analoog aan de situatie bij euthanasie een toetsingscommissie ingesteld die deze gevallen achteraf moest gaan beoordelen. De commissie werd ingesteld in 2007 en is met een gewijzigde naam in 2017 gecontinueerd.

¹¹ Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), *Protocol actieve levensbeëindiging*, 2.

¹² Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen, *Jaarverslag 2017*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018; Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen, *Jaarverslag 2018*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2019.

officiële regeling zal besluiten voor kinderen van een tot en met elf jaar oud, en waar de regering binnenkort een standpunt over zal innemen.¹³ Vanaf twaalf jaar mag euthanasie immers wel bij kinderen, waarbij tot en met 16 jaar oud instemming van de ouders is vereist.

Het dilemma: laten we kinderen te lang leven?

Het beeld is het volgende. Een steeds verder gespecialiseerd aanbod van diagnostiek en behandeling stelt neonatologen en kinderartsen in staat om veel aan het behoud van leven en aan een verhoging van de kwaliteit van leven bij te dragen. De kansen op overleving bij een vroeggeboorte, inclusief de kansen op overleving zónder handicap, zijn in de afgelopen halve eeuw sterk gestegen. 'Terwijl voorheen één op de vier overlevenden uit de groep vroeggeborenen ernstig gehandicapt het leven in ging, is dat nu één op de twintig'.¹⁴ We doen dokters dus grof onrecht als we beweren dat ze als kippen zonder koppen doorbehandelen. Verreweg de meeste behandelbeslissingen dienen een kansrijk medisch doel, en heel wat keren wordt er bij afwezigheid van zo'n doel besloten om niet te behandelen.

Toch moet men soms achteraf constateren dat men maar beter niet tot behandelen had kunnen besluiten.¹⁵ In een kerkelijke studie uit 1995 wordt dat dilemma treffend uit de doeken gedaan. Die studie, *Keuzen op leven en dood*, begint met het persoonlijke relaas van

¹³ Marije Brouwer, Agnes van der Heide, Irma Hein, Els Maeckelberghe, Eduard Verhagen en Veerle van de Wetering, *Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)*.

Onderzoeksrapportage. Groningen/ Rotterdam/ Amsterdam: UMCG, EUR en AMC, 2019, 5.

¹⁴ Samenwerkingsorgaan voor het pastoraat, *Keuzen op leven en dood. Pastorale en ethische overwegingen rond de behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen*. Driebergen: SoW-kerken, 1996, 33.

¹⁵ Overigens is lang niet alle lijden bij kinderen het gevolg van perinatale levensreddende interventies. Ook op het oog gezond geboren kinderen blijken ernstige aandoeningen te hebben of te ontwikkelen, denk aan stofwisselingsziekten, en bovendien zijn er ook kinderen die ziek wórdten: denk aan kanker bij kinderen. Maar ook in die laatste gevallen zou een kind misschien eerder overleden zijn wanneer eerder tot een terughoudend behandelbeleid zou zijn besloten.

een ouderpaar van een ernstig gehandicapte jongen. Ik citeer de vader, van beroep zelf arts, op het moment dat het steeds slechter met hun zoon gaat en er een volgende crisis aanbreekt:

De derde dag ging ik op bezoek... de anesthesist blijkt bezig met de baby. Er is een ademstilstand, hij is blauwrood. Met uitzuigapparatuur en zuurstof wordt gepoogd de storing op te heffen maar dat wil niet erg lukken. "Zal ik doorgaan" zegt de specialist. Na een korte aarzeling – het gaat om seconden – zeg ik: *ja*. Tijd voor zorgvuldige afweging was er niet, hoe kwam ik dan tot dit Ja? Ik denk achteraf dat ik er heel primair voor terugdeinsde hem voor mijn ogen te laten stikken. De enige doorslaggevende zekerheid op dat moment was echter: misschien moeten we hem afstaan [maar] *niet nu!* Ik voelde angst dat mijn vrouw dit niet zou kunnen verwerken. Zijn dood haar dood? Overleg met haar was niet mogelijk; ik nam het besluit alleen, de specialist voerde het uit. De mogelijke gevolgen van het besluit kon ik nauwelijks overzien, feitelijk niet, omdat ik niet kon terugvallen op eerdere ervaringen, emotioneel niet omdat ik niet verder durfde kijken dan de dag van vandaag'. Zijn vrouw voegt aan dit dagboek de volgende zinnen toe: 'Mijn man heeft toen alleen voor de beslissing gestaan. Dat liet de toestand niet toe. Stel je voor, als vader koos hij intuïtief voor leven, voor mij. Niet dat leven léven betekende, maar het was tenminste niet-doodgaan. Het was een chaotische ervaring: het leven stond stil. Keek ik maar even vooruit, dan werd alles wazig.' En de vader voegt toe: 'Na de beademing besepte ik pas volledig dat het mogelijk niet ongeschonden uit de strijd was gekomen'.¹⁶

'Na een korte aarzeling – het gaat om seconden – zeg ik: *ja*' – die woorden vormen het episch centrum van dit verhaal. De vader spreekt naderhand over een beslissing die boven zijn macht ging. En zijn vrees wordt bewaarheid. Een aantal maanden later wordt hersenatrofie geconstateerd. Hun zoon zal een beperkte levensverwachting en weinig mentale vermogens hebben. Hem thuis verzorgen is onmogelijk en hij wordt opgenomen in een instelling. En het verhaal gaat verder. Want als het gaandeweg slechter met hun zoon gaat en zijn ouders besluiten dat ze voor hem geen levensverlengende behandeling meer willen, bericht de behandelend arts dat niet-reanimeren voor hem en het team niet bespreekbaar is.¹⁷ De ouders besluiten daarop om bijna voortdurend aanwezig te zijn om te

¹⁶ Samenwerkingsorgaan voor het pastoraat, *Keuzen op leven en dood*, 18-9.

¹⁷ *Ibid.*, 29.

voorkomen dat een medisch team hun zoon op een onbewaakt moment zal reanimeren. De jongen overlijdt als hij veertien is.

Hier lezen we dus van een keuze waarbij de ouders zich tussen de regels door afvragen: hadden we op dat eerdere moment niet terughoudender moeten zijn en de natuur haar gang moeten laten gaan? De vraag die zich vervolgens met Van den Berg in het achterhoofd aandient, is: is dit feit geen reden om het leven van dit kind alsnog, maar nu actief, te beëindigen?

Doden door doen of nalaten hetzelfde?

Ik wil hier twee dingen over zeggen. Ten eerste zien we sinds de 1970er jaren een tendens om 'doden' en 'abstineren' als één categorie te behandelen. Op het theologisch erf was de Amerikaanse ethicus Joseph Fletcher, een utilist die de situatie-ethiek tot norm verhief, een belangrijke opinievormer.¹⁸ Wat telt, is het resultaat, of dat nu wordt bereikt langs de weg van doen of nalaten. En inderdaad zijn er situaties waarin dat verschil wegvalt. Wie een drenkeling geen reddingsboei toewerpt kan nog zo stellig beweren dat hij hem niet heeft gedood, maar hij handelt wel immoreel. Vaak is er echter wel verschil. Dat heeft te maken met de vraag wie de primaire actor is. Bij het 'doen' van euthanasie is dat de arts. Bij 'nalaten' besluit de arts om een andere actor, de externe doodsoorzaak, niet voor de voeten te lopen. De kerkvader Augustinus zei eens: het kan rationeel zijn om dood te willen, maar de dood moet dan wel 'van elders komen'.¹⁹ Denk aan de longontsteking, de spreekwoordelijke *old man's friend*. Bekend is ook dat veel artsen een gevoel van opluchting ervaren als een natuurlijke doodsoorzaak een voorgenomen euthanasie onnodig maakt.

Dat betekent niet dat er tussen het ene en het andere 'niet-doen' geen verschillen zijn. Specialist ouderengeneeskunde Alfred Teeuw schreef er een dissertatie over met de

¹⁸ Joseph Fletcher, 'To Live and to Die', *Humanist*, 34 (July-August, 1974), 12-6.

¹⁹ Theo Boer en Stef Groenewoud, *Vroegchristelijke denkers en hedendaagse morele zorgdilemma's*. Den Haag: ZonMw 2011, 43.

titel *Niet starten om staken te voorkomen*.²⁰ In acute situaties gelden reanimeren, beademen en van voeding en vocht voorzien als de standaardbehandeling als een patiënt bijvoorbeeld een CVA heeft, tenzij deze op voorhand heeft aangegeven, dit niet te willen. Men behandelt in de hoop dat de patiënt er daarna alsnog bovenop komt. Maar wat als dat niet gebeurt en iemand in een permanent coma terecht komt? Mag je dan de stekker er alsnog uittrekken? Het klinkt voor de hand liggend maar toch roept zo'n beslissing in de praktijk vaak heftiger emoties op dan een besluit om van meet af niet te behandelen. Om die reden geeft Teeuw in overweging om een behandeling met weinig slaagkansen op voorhand achterwege te laten. Niet starten om staken te voorkomen.

Twee soorten beschermwaardigheid

Ten tweede: als de stekker eruit trekken al zo moeilijk is, is actieve levensbeëindiging dat helemaal. Terwijl de rekensom zo eenvoudig lijkt. Denk aan de situatie van de vader die zich afvraagt of zijn kind wel gereanimeerd had moeten worden. Rechtvaardigt dat dan een beslissing tot actieve levensbeëindiging? Ik denk zeer beslist van niet omdat we dan twee soorten mensen zouden krijgen: degenen wier bestaan we misschien wel hadden moeten voorkomen zijn dan minder beschermwaardig dan degenen bij wie dat niet zo is. Hebben wie per ongeluk geen voorbehoedsmiddelen gebruikten, op een later moment meer redenen voor een afbreking van de zwangerschap? Maakt een huwelijk toen je nog jong en naïef was, een echtscheiding gemakkelijker? Hoef je een hypotheek die je onterecht hebt afgesloten, niet af te betalen? Nee. We kunnen de band van het leven niet terugdraaien. Is een patiënt eenmaal voor de poorten van de dood weggesleept, dan geniet hij na die redding de volledige beschermwaardigheid die ieder mens toekomt. Zo werkt het Nederlandse rechtssysteem, en niet ten onrechte. Beschermwaardigheid is ondeelbaar.

Victor

²⁰ Alfred Teeuw, *Niet starten om staken te voorkomen? Een morele beoordeling van niet-starten en staken van sondevoedingstherapie bij CVA-patiënten in een verpleeghuis*. Ridderkerk 2003. Promotie Universiteit Utrecht.

Des te prangender wordt daarmee de vraag of we soms niet veel eerder moeten stoppen. Moeten we, naarmate de medische macht toeneemt, niet vaker constateren dat 'niet alles wat kan, moet'? Dat is zeker waar, maar we kunnen ook naar de andere kant doorslaan. In 2016 besteedde het programma *Zembla* uitgebreid aandacht aan de jonge Victor.²¹ Victor is van zijn geboorte af ernstig gehandicapt en wordt in een academisch ziekenhuis behandeld wegens benauwdheid. De ouders smeken het team om bij hun zoon een canule in te brengen om zijn luchtwegen vrij te maken maar het team oordeelt dat dit een disproportionele en ineffectieve behandeling is. Uiteindelijk laten zijn ouders Victor tegen hoge kosten naar Zuid-Afrika vervoeren, waar men met succes de gewenste operatie verricht. Sindsdien gaat met onverwacht goed met de jongen. Het academisch centrum heeft intussen zijn excuses aan de ouders gemaakt.²²

Kúnnen we het ooit goed doen?

Het beeld is dus diffuus, en zal dat altijd wel blijven. Ik denk niet dat er ooit een stappenplan bestaat waarmee alle betrokkenen in de kindergeneeskunde 's avonds met een gerust gevoel op de dag kunnen terugkijken. De medische wetenschap heeft ons in een positie gemanoeuvreerd waarin we meer verantwoordelijkheid hebben dan ons lief is. Met Bonhoeffer moeten wij constateren dat de mens, *like it or not*, volwassen, mondig is geworden. Erachter terug kún je niet meer. En vanuit dat oogpunt moeten we ook de roep om kindereuthanasie begrijpen. Zij komt niet voort uit gemakzucht en evenmin uit eugenetische bijbedoelingen. Degenen die ervoor pleiten hebben geen minachting voor het leven maar zijn er juist mee begaan. Zij schrijven het verhaal van de compassie met hoofdletters, net zoals Van den Berg dat deed.

²¹ NPO2 televisie, 12 oktober 2016, 21.15-21.50, *Zembla 'Op leven en dood'* (VARA), interview over (niet-)behandelbeslissingen bij ernstig gehandicapte kinderen, <http://zembla.vara.nl/dossier/uitzending/op-leven-en-dood>. Alle websites voor het laatst bezocht begin maart 2020.

²² BNNVARA, *UMC Groningen maakt excuses aan ouders van gehandicapte Victor*, 28 juni 2017, <https://www.bnnvara.nl/zembla/artikelen/umc-groningen-maakt-excuses-aan-ouders-van-gehandicapte-victor>

Wilsbekwame kinderen?

Dit alles neemt niet weg dat we in Nederland bij euthanasie spreken met *twee* woorden: compassie én autonomie. En bij kindereuthanasie is die autonomie in last. Niet alleen bij evident wilsonbekwame kinderen zoals baby's, peuters of kinderen met een ernstige verstandelijke beperking, maar zelfs bij kinderen waarvan gezegd wordt dat ze vroegrijp zijn en door hun ziekte verstandiger en ernstiger zijn geworden. Kinderartsen betogen dat kinderen onder de twaalf wel degelijk wilsbekwaam kunnen zijn.²³ Daar twijfel ik niet aan, net zoals overigens sommige kinderen boven de elf juist nauwelijks wilsbekwaam genoemd kunnen worden. Maar het feit dat kinderen kinderen zijn, betekent dat zij in hoge mate beïnvloedbaar zijn. We moeten geen kleine volwassenen van ze maken. Vergeeft u mij de vrijheid van deze ingebeelde dialogen, maar het maakt nogal uit of de ouders aan een kind vragen: 'Wil je dat de dokter je een spuitje geeft, zodat je nooit meer pijn hebt en je lekker gaat slapen?' en 'Wil je straks naar de Here Jezus, waar Oma en Opa op je wachten?', of dat je het kind platweg vraagt of het dood wil zijn en het zijn bestaan definitief wenst te beëindigen. Framing, dames en heren, komt al vaak genoeg voor bij volwassenen. Dus dat de wetgever de grens voor euthanasie bij twaalf jaar heeft getrokken, lijkt me een heel belangrijke. Wilsbekwaamheid en jonge kinderen: het kan misschien hier en daar goed gaan, maar in zijn algemeenheid is het een té wiebelige combinatie.²⁴

Nu zult u zeggen: dat is nu precies waarom we *niet* spreken over 'kindereuthanasie'. Die titel van uw oratie staat me van meet af niet aan. Euthanasie is op verzoek, dus daarom spreken we in dit geval ook over 'levensbeëindiging bij minderjarigen'. Maar zo makkelijk kunnen we het probleem niet weg definiëren. Ik meen namelijk dat de eigenlijke Nederlandse consensus deze is – en als zij het niet is, zou moeten zijn: dat we mensen die er niet om kunnen vragen, niet dood maken.

²³ Martine de Vries, *Wanneer mogen kinderen meepraten over hun behandeling?* Blog LUMC, 7 december 2017, <https://www.lumc.nl/over-het-lumc/nieuws/2017/december/blog-kinderen-meepraten-over-hun-behandeling/>

²⁴ Het is overigens de vraag of kinderen, als zij het verstand hadden, voor euthanasie zouden willen kiezen, want ook bij kinderen boven de elf jaar komt euthanasie maar mondjesmaat voor. Van in totaal 70.000 euthanasieën die er sinds 2002 zijn gemeld, waren er ongeveer twaalf bij kinderen onder de 18. Dat is nog geen twee promille.

Het lijden

Maar die compassie dan? Gelukkig is er alom grote aandacht voor een verdere verbetering van de kinderpalliatieve zorg. Ook bij het Lindeboom Instituut waar we, daartoe in staat gesteld door de Stichting Steunfonds Pro Life Zorgvoorziening, onderzoeken wat de aard is van het lijden bij kinderen en of er in de kinderpalliatieve zorg *best practices* bestaan. Een team bestaande uit Colinda Adams, Wieke Ligtenberg, Esmé Wiegman en de directeur van Kinderhospice Binnenveld in Barneveld, Wilma Stoelinga, is er in het afgelopen jaar mee bezig gegaan. Het *Algemeen Dagblad* schreef een artikel over dit hospice: 'Op weinig plekken wordt zoveel geleden en liefgehad'.²⁵

We weten dat lijden bij volwassenen vrijwel steeds meer is dan alleen lichamelijk lijden. En nu er op steeds grotere schaal pijnbestrijding, sedativa en andere palliatieve middelen beschikbaar komen, wordt een steeds belangrijker deel van het resterende lijden psychologisch en existentieel van aard: het je kunnen realiseren wat er aan de hand is, het zinloze wachten, het verlies van geliefden en het je realiseren dat het lijden wellicht nog erger wordt. Daar komt bij ouderen vaak nog een biografische dimensie bij: men heeft een heel leven achter zich, is daar veelal ook tevreden mee, en ziet alleen nog maar op tegen wat komen gaat. Colinda Adams verrichtte een literatuursearch en hield, bijgestaan door Wieke Ligtenberg, interviews met ouders en zorgverleners van kinderen van nul tot vier jaar. Mét de Wereldgezondheidsorganisatie onderscheiden zij vier aspecten van lijden: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. De vraag is: als een kind aangeeft dingen hinderlijk, pijnlijk en vervelend te vinden, zijn die zaken dan ook als lijden te duiden, of zelfs als ondraaglijk lijden? En hoe zit het bij die leeftijdsgroep met die niet-fysieke aspecten van lijden die bij volwassenen zo belangrijk zijn?

Lijden en kwaliteit van leven

²⁵ Johan Hardeman, 'Op weinig plekken wordt zoveel geleden en liefgehad'. *Algemeen Dagblad*, 9 december 2017.

Bij de beoordeling van het lijden van kinderen moeten bovendien twee begrippen worden onderscheiden: lijden en kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven is een ietwat afstandelijk begrip dat in kaart brengt hoe het gesteld is met iemands zelfredzaamheid, comfort, communicatie, ontwikkeling en perspectieven. En het risico is aanwezig – maar misschien moeten we het niet eens een risico noemen, want het wordt door sommigen gewoon bepleit – dat de inschattingen van de omstanders hier een belangrijke *say* in krijgen: ‘dit is toch geen leven meer’, ‘wij kunnen dit niet meer aanzien’. Als je daarmee zegt dat je de situatie tragisch vindt en het zo verschrikkelijk graag anders ziet, lijkt me dat niet meer dan logisch. Maar wat als het begrip ‘kwaliteit van leven’ ook echt het *leidende* begrip wordt? Wij stellen dat we in de beoordeling van de situatie van een kind primair bij de ervaringen van het kind moeten beginnen. In dit verband is een literatuursearch van belang die Esmé Wiegman verrichtte, en waarin zij concludeert dat over spiritueel lijden bij kinderen opmerkelijk weinig gegevens bestaan. Is de kinderziel misschien iets heel anders dan de volwassenenziel, zo vraagt Wiegman zich af. Is er bij kinderen wel spiritueel lijden en zo ja, is dat voor ons *überhaupt* te doorgronden? Bij dit alles komt een conclusie uit het onderzoek van Adams: het blijkt dat zorgverleners en familieleden het lijden van een kind soms heel anders interpreteren. Een verpleegkundige zegt: het kind heeft pijn. De ouder zegt: het kind wil vastgehouden worden. Of omgekeerd. We zijn nog doende en hopen om eind 2020 of begin 2021 met onze eindrapportage te komen.

Maar dat er geleden wordt, en dat er sprake van ondraaglijk lijden kan zijn zonder dat dat te verhelpen is, staat denk ik buiten kijf. Het recente rapport van de kinderartsen geeft daar enkele voorbeelden van. ‘[Ons kind] heeft een periode gehad dat-ie echt op een gegeven moment lag te gillen van de pijn: “Help me, help me nou!” Dat was echt verschrikkelijk om te zien, dat iemand echt op z’n hoofd aan het slaan is: “Help me, help me nou.” Dat is drie dagen doorgegaan. [...] En op een gegeven moment kwam er een zuster en die zei: “Ja mevrouw, uw kind heeft een hersentumor. Natuurlijk heeft ‘ie pijn.” Nou, dacht ik: oké.’²⁶ Of dit citaat: ‘Je ziet haar alleen nog maar gillen, overstrekken, dat je tot rust wilt brengen. Je staat naast dat bedje en raakt zelf wat in paniek van dat gegil, en je kunt haar

²⁶ Brouwer, van der Heide *et al.*, *Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen*, 26.

niet meer geruststellen. [En] dat dan gezegd wordt: “Misschien moeten jullie maar even op de gang gaan wachten”.²⁷

De uiterste noodmaatregel

Mijn eerste reactie bij het lezen van deze passages, is: wat is hier qua palliatie en communicatie misgegaan? Moeten we niet op zoek naar factoren die dit soort situaties misschien toch vermijdbaar maken? En moet je zolang dat niet is uitgezocht, überhaupt wel pleiten voor een regeling levensbeëindiging bij kinderen? Niettemin, anders dan sommigen die er met mij op wijzen dat het moedwillig en actief doden van een mens intrinsiek moreel problematisch is, kan ik mij actieve levensbeëindiging *wel* als uitzondering voorstellen. Maar met twee kanttekeningen. Ten eerste: *heartbreaking* lijden bij kinderen is ook mét de mogelijkheid van kindereuthanasie niet altijd verholpen. Niemand die het zo zegt hoor, maar de dood *is* geen panacee. Er zullen altijd fouten gemaakt blijven worden, soms zal lijden onopgemerkt blijven, en al zou je tot de conclusie komen dat levensbeëindiging het enige is wat overblijft, dan nog kun je dat niet op een achternamiddag besluiten en effectueren. Ten tweede: levensbeëindiging in een protocol vangen, compleet met een stappenplan en een meldingsprocedure, lijkt mij niet het geschikte signaal. Van de uitzondering gaan we dan een regel maken en bij elke regel weten we dat die nieuwe grensgevallen creëert.²⁸ Waarom wel kinderen tussen de een en twaalf en bijvoorbeeld geen kinderen die ouder zijn maar wilsonbekwaam? Waarom wel een procedure voor een zachte dood voor wilsonbekwame kinderen, en geen procedure bij wilsonbekwame bejaarde ouders? Als we ons bij actieve levensbeëindiging niet consequent beperken tot *wilsbekwame* mensen, mét alle pijn die die beperking in individuele gevallen kan veroorzaken, dan spoelt het fundament onder het Nederlandse euthanasiebeleid weg. De zorgvuldig opgebouwde consensus opgeven dat je alleen iemand dood maakt die daar zelf om vraagt, gaat kringen trekken waar we nog tientallen jaren spijt van zullen hebben.

²⁷ *Ibid.*, 28.

²⁸ Theo Boer, ‘Euthanasie: de regel achter de uitzondering’, *Theologia Reformata* 45, 2 (juni 2002), 126-44.

Schipperen aan de randen van het leven

Gelukkig hebben we behalve een machtige curatieve geneeskunde ook een steeds effectievere palliatieve geneeskunde. Daarbij is en blijft niet uit te sluiten dat palliatie soms ook tot levensverkorting leidt. De consensus, tot en met in de Rooms-Katholieke moraal-filosofie, is dat als dat het geval is, we dit op de koop toe mogen nemen. De dosering moet dan wel zijn afgestemd op de symptomen en mag niet tot *doel* hebben om te doden. Dit zogeheten *principle of double effect* wordt in de geneeskunde alom beoefend. En mocht ook palliatie niet meer helpen – denk aan een intolerantie voor die middelen of juist aan gewenning –, en het lijden kan écht alleen maar worden verlicht door te doden, in die uitzonderlijke gevallen, zij dat maar zo. Aan de randen van het leven moet er soms geschipperd worden. Laat dat, zo wil ik hier bepleiten, blijven in de schemerzone waar dit hoort. De Calvinist kan maar moeilijk met grijze zones leven, zo hebben Stef Groenewoud en ik in recent onderzoek geconcludeerd.²⁹ Wat er plaatsvindt, wil de Calvinist tot achter de komma boven tafel: wat je reglementeert, daar heb je immers meer grip op? Wellicht dat ook de roep om een regeling voor kindereuthanasie dus een protestants verhaal is. Als dat zo is, meen ik dat we maar eens wat minder protestants moeten zijn. Er zijn dingen die je bewust in de schemer moet laten. Er is niets mis met een goed taboe. Vertrouw in het uiterste noodgeval op de medische discretie. Want de keerzijde van die Nederlandse transparantie is een veronachtzaming van die discretie: wat níét aan de regels voldoet wordt genadeloos afgestraft. Het strafrecht komt de medische praktijk binnengestormd. Dat heeft huisarts Nico Tromp in Tuitjenhorn tot zijn wanhoop moeten ervaren. De roep om een regeling is misschien juist wel ingegeven omdat kinderartsen weten dat wie in Nederland niet binnen de lijntjes kleurt, hard vervolgd kan worden. In plaats daarvan zouden zij kunnen aandringen op respect voor de eigen, onvervreembare ethische discretie van de arts, en in uitzonderingsgevallen, in de woorden van Maarten Luther, ‘dapper moeten zondigen’. De kinderartsen geven toe dat er ook nu al wel *enige* ruimte is voor levensbeëindiging bij de

²⁹ Theo Boer en Stef Groenewoud, ‘Dutch Reformed support for Assisted Dying in the Netherlands 1969-2019: An analysis of the views of parishioners, pastors, opinion makers, and official reports of the Protestant Church in the Netherlands’. *Journal of the Society of Christian Ethics (JSCE)* 41, 1 (spring/summer 2021) (te verschijnen).

leeftijdsgroep van één tot twaalf.³⁰ Dat kan op basis van een algemene wettelijke strafuitsluitingsgrond, als namelijk bewezen is dat sprake is van een noodtoestand die het gevolg is van een conflict van plichten. Verder dan je daarop beroepen, zou je niet moeten gaan.

Ethiek van voorzichtigheid

Als het dus gaat om het regelen van kindereuthanasie, dan pleit ik voor een rehabilitatie van de voorzichtigheid. Bij twijfel niet inhalen. Een van de meest indrukwekkende passages over voorzichtigheid vinden we bij de opvolger van professor Lindeboom, Cees van der Meer. Van der Meer valt in zijn inaugurele oratie op 20 maart 1970 Van den Berg bij, maar op het punt van actieve levensbeëindiging gaat hij op afstand:

Ik meen dat het niet de plicht is van de arts om ondraaglijk lijden in stand te houden. Wanneer hij voor zichzelf overtuigd is van de onvermijdelijkheid van de dood van de patiënt en van de ondraaglijkheid van diens lijden, dan is het zijn taak, liefst in overleg met een niet bij de behandeling betrokken zijnde arts, af te zien van alle niet verlichting gevende therapie. [...] Dit is geen pleidooi voor euthanasie, waaronder ik dan versta actief het leven beëindigen. Euthanasie is enkele stappen verder dan het [...] passief niet verlengen van het leven. Toch – dunkt mij – ligt tussen deze beide de grens. Prof.dr. J.H. van den Berg pleit in zijn brochure 'Medische macht en medische ethiek' voor de toepassing van euthanasie [...] Laten we er niet te veel van zeggen. Maar maakt Van den Berg niet de fout dat hij uitgaat van de medische macht, terwijl dit juist medische onmacht is, getuige de voorbeelden?³¹

Dames en heren, het lijken mij wijze woorden. Maar het is met aarzeling dat ik over het vraagstuk van kindereuthanasie met u heb nagedacht. We kunnen in de ethiek ook te moraliserend zijn, tegen én voor. Het Bijbelboek Job is eigenlijk één grote aanklacht tegen mensen die het allemaal zo goed weten. Eigenlijk zou je kunnen zeggen: ons past geen

³⁰ Brouwer, van der Heide *et al.*, *Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen*, 5.

³¹ C. van der Meer, *Geneeskundige confrontatie met de dood*. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van gewoon hoogleraar in de inwendige geneeskunde aan de Vrije Universiteit te Amsterdam op 20 maart 1970. Leiden: Stafleu 1970, 14, 24.

oordeel. Niet over ouders, niet over artsen en verpleegkundigen, niet over het lijden van het kind zelf. In zekere zin is elk woord dat we erover spreken er één te veel. Dat kan ook gelden voor mijn eigen woorden. Ik sluit daarom af met een dubbele bede: de bede dat God alle patiëntjes, hun ouders en hun zorgverleners nabij mag zijn en licht mag geven bij het nemen van beslissingen. En de bede dat God alle mensen die aan de kant staan, inclusief mijzelf, mag vergeven als zij voorbarige dingen hebben gezegd.

Dankwoorden

Meneer de rector, dames en heren, ik wil afsluiten met enkele woorden van dank. Ik kom vandaag aan het einde van een hoogleraarschap waarvan ik ontzettend genoten heb. De ontvangst in Kampen is vanaf dag één allerhartelijkst geweest. Rector Roel Kuiper, zijn voorganger Mees te Velde en hun beider medebestuurder Jan de Jong hebben mij met goedheid overladen: constructief, belangstellend, spiritueel. Studenten uit de master Identiteit, Ethiek en Samenleving heb ik met plezier begeleid. De Senaatsvergaderingen met de collega's waren een verademing. In deze context wil ik met nadruk Jolanda Zweers noemen, directiesecretaresse, die je misschien wel de ziel van de organisatie kunt noemen. Er is in Kampen veel pragmatisme en veel humor. Dat mag trouwens ook wel: u moest meemaken hoe de vorming van de GTU op het laatste moment afketste, en de emoties die dat opleverde, overtuigden mij van de diepgevoelde wens hier te Kampen tot meer oecumene. Mocht er in de toekomst aanleiding zijn om met de PThU nauwer samen te werken, dan zou mij dat verheugen.

Ik ben het bestuur van het Lindeboom Instituut, voorgezeten door Peter Sneep en hier vertegenwoordigd door Annemiek van Woudenberg, dankbaar voor het vertrouwen dat zij me hebben gegeven. Soms moet je als ethicus eigengereid zijn en lastige vragen stellen. U hebt me nooit een strobreed in de weg gelegd en hebt daarmee bewezen dat deze leerstoel voluit de naam 'academisch' verdient. Ik dank het curatorium dat in de afgelopen jaren toezag op de kwaliteit van onderwijs, onderzoek en dienstverlening en met name het college van toezicht: Dirk Jan Bakker, Stefan Paas, Kees de Ruijter en Martin Buijsen. Daarbij was er in Amersfoort een bureau dat mij altijd ondersteunde: Hillie van de Streek en daarna Sander Luitwieler, Marieke Haan en anderen. Van de weekenden met de collega-

leerstoelhouders van de Stichting voor Christelijke Filosofie heb ik genoten. Met de consortiumpartners van het Lindeboom Instituut is steeds voortreffelijk contact geweest: Thijs Tromp van Reliëf, Cors Visser van ForumC, Esmé Wiegman en Diederik van Dijk van de NPV, en met Abwin Luteijn van ProLife Verzekeringen en Henk Jochemsen van het Steunfonds. Tenslotte ook met Paul Lieverse en Willem Lock van CMF-Nederland, waarvan men zich overigens afvraagt waarom dat niet reeds lang tot het consortium is toegetreden. Van de redactie van de Lindeboomreeks bedank ik Jolanda van Boven, Bart Cusveller, Stef Groenewoud, Elise van Hoek, Janneke de Man, Dick Mul en Guido Sneep. Van de redactie blijf ik lid en ik blijf in 2020 vanuit de PThU betrokken bij het onderzoeksproject kinderpalliatieve zorg. Met ook met vele anderen heb ik vruchtbaar mogen samenwerken. Lieve familie en goede vrienden hebben mij gesteund. Met mijn gezin – mijn geliefde Marjon en onze kinderen Margot en Pieter – ben ik meer gezegend dan ik ooit voor mogelijk had gehouden. Daarom dank ik ook God, de Schepper, Onderhouder en Voleindiger van ons bestaan.

Ik heb gezegd.

Curriculum Vitae

Theo Boer (Rotterdam 1960) studeerde theologie in Utrecht en Uppsala. Hij werkte van 1987-2001 bij het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht van de Universiteit Utrecht en was gelijktijdig Studiesecretaris van de Christelijke Vereniging van Zorginstellingen (tegenwoordig Reliëf – Christelijke Vereniging van Zorgaanbieders). In 1995 verkreeg hij te Uppsala de graad van theologisch licentiaat. In 1997 promoveerde hij aan de Universiteit Utrecht op het proefschrift *Theological Ethics after Gustafson: A Critical Analysis of the Normative Structure of James M. Gustafson's Theocentric Ethics* (Kampen: Kok, 1997). In 2001 werd hij Universitair Docent Ethiek aan de Universiteit Utrecht vanwege de Nederlandse Hervormde Kerk, een aanstelling die in 2007 overging naar de Protestantse Theologische Universiteit (PThU), vestiging Utrecht. In 2012 verhuisde hij met de PThU mee naar Groningen. Van 1 september 2015 tot 31 augustus 2019 was hij daarnaast Lindeboom hoogleraar Ethiek van de Zorg bij de Theologische Universiteit Kampen. Vanaf 1 september 2019 is hij hoogleraar Ethiek van de Gezondheidszorg bij de PThU. Van 2005-2014 was Theo Boer lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Sinds 2018 is hij lid van de Gezondheidsraad. Theo is getrouwd met Marjon, samen hebben ze twee kinderen en zijn ze kerkelijk actief bij de Protestantse Gemeente Houten.

Het Lindeboom Instituut

Het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, gevestigd te Amersfoort is een wetenschappelijk studiecentrum dat vanuit de christelijke levensbeschouwing de besluitvorming over ethische kwesties in de politiek en de gezondheidszorg tracht te beïnvloeden. Om dit te realiseren heeft het Lindeboom Instituut een eigen leerstoel Ethiek van de Zorg en treedt het op als organisator van het consortium dat de leerstoel mogelijk maakt. Dit consortium wordt gevormd door Reliëf, de Nederlandse Patiënten Vereniging, ForumC, Pro Life Zorgverzekeringen, Stichting voor Christelijke Filosofie en de Theologische Universiteit Kampen. Ook wordt nauw samengewerkt met CMF-Nederland. Verder ondersteunt het Lindeboom Instituut artsen, verpleegkundigen en zorginstellingen bij ethische en levensbeschouwelijke vragen in de zorgverlening. Belangrijke middelen daarbij zijn het verrichten van onderzoek, al dan niet met externe participatie en financiering, publicatie en onderwijsactiviteiten. De doelstelling van het instituut is het bevorderen en handhaven van Bijbels verantwoorde waarden en normen in de gezondheidszorg.

Het Lindeboom Instituut is afhankelijk van giften en heeft de ANBI-status.

Bankverbindingen: NL64 ABNA 0539 9403 05 en NL47 INGB 0003 8057 45

Website: <https://www.lindeboominstituut.nl/>

Bezoekadres: Bergstraat 33, 3811 NG Amersfoort

Telefoon: (033) 43 28 288

Twitter: @LindeboomInst