

Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Advies nr. 41 van 16 april 2007 over de geïnformeerde toestemming en "DNR"-codes

***Vraag om advies van 10 mei 2004,
van Dr. M. Bogaert, Voorzitter van de ethische commissie van het Sint-Lucasziekenhuis in Gent***

Vraag aan het Comité

“Zoals U waarschijnlijk weet, heeft de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren op 27 september 2003 een advies uitgebracht over de problematiek van de NTR (“niet te reanimeren”)-codes.

Daarin wordt, alluderend op de wet op de patiëntenrechten, gesteld dat dergelijke beslissingen niet kunnen worden genomen noch uitgevoerd worden zonder de voorafgaande toestemming van de geïnformeerde patiënt, zijn familie of zijn vertegenwoordiger.

Vanuit de dienst Anesthesiologie van het Sint-Lucasziekenhuis in Gent wordt mij gewezen op de moeilijkheden die kunnen ontstaan bij het volgen van dit advies. Het is inderdaad niet vanzelfsprekend hoe men, bij het vermijden van therapeutische hardnekkigheid (“acharnement thérapeutique”), moet reageren indien de patiënt of zijn familie niet akkoord is.

Ik had willen vragen of het Raadgevend Comité zich over deze problematiek zou kunnen buigen.”

INHOUD VAN HET ADVIES

1. De geherformuleerde vraag:

2. Semantische problemen

3. Begripsomschrijving

3.1. Historische evolutie van het begrip "DNR"

3.2. Definities

3.3. Toepassing door het instellen van codes

4. Het wettelijk kader

5. De geneeskundige plichtenleer

6. Klinische praktijk

7. Ethische bespreking

7.1 De informatie aan de patiënt of aan zijn naasten

7.2. De uitdrukking van, en het respect voor de wil van de patiënt of van zijn naasten

7.3. Professionele autonomie van de arts en het zorgteam

7.4. Economisch standpunt

8. Conclusies

1. De geherformuleerde vraag

Om de aan de orde gestelde problematiek volledig te bestrijken, heeft het Raadgevend Comité beslist de vraag als volgt te herformuleren:

“Onder welke voorwaarden kunnen we aan een patiënt een code toewijzen betreffende de beperking van de zorgen?

Welke ethische voorzorgsmaatregelen moeten aan die beslissing voorafgaan? En hoe kunnen we op ethisch vlak omgaan met de tegenstellingen die daarover kunnen rijzen tussen enerzijds het verzorgende team en anderzijds de patiënt, zijn wettelijke vertegenwoordiger, zijn mandataris, zijn vertrouwenspersoon of zijn familie?”

Om een bevredigend antwoord te geven op de aldus gestelde vraag, moeten we de moeilijkheden van wettelijke, deontologische en tenslotte ethische orde onderzoeken, die hierna aan bod komen.

2. Semantische problemen

In het vervolg van dit advies zullen vaak verschillende begrippen worden gebruikt om te verwijzen naar de personen waarop de artsen zich beroepen om hun beslissing te nemen wanneer de patiënt niet in staat is om zich zelf uit te drukken:

- wettelijk vertegenwoordiger;
- vertegenwoordiger;
- mandataris;
- naasten.

Deze begrippen werden niet eenduidig omschreven door de wetgever en de inhoud ervan wordt in de medische praktijk op verschillende manieren geïnterpreteerd.

Op te merken valt echter dat de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt verschillende rechtsgevolgen hecht aan het begrip vertrouwenspersoon en aan het begrip vertegenwoordiger; wanneer deze laatste twee begrippen in het vervolg van dit advies worden gebruikt, is dat in de nauwkeurige betekenis die de bovenvermelde wet hen toekent, met dien verstande dat het begrip « vertrouwenspersoon » nog een andere betekenis heeft in de wet betreffende de euthanasie.

3. Begripsomschrijving

3.1. Historische evolutie van het begrip “Do not reanimate”(DNR)

Dankzij de vooruitgang die geboekt werd op het vlak van diagnoses en behandelingen, samen met de wijzigingen die zich hebben voltrokken op het vlak van een gezonde levenswijze en het sociocultureel niveau van de bevolking, kon de levensverwachting opmerkelijk verlengd worden. Tegelijkertijd zorgde de toenemende medicalisering van het individu voor een vervaging van de traditionele grenzen tussen gezondheid en ziekte, tussen normaal en pathologisch, en geleidelijk aan ook voor het ontnemen aan

de zieke van diens eigen dood. Vóór de Tweede Wereldoorlog stierven de meeste patiënten thuis, omringd door hun familie. Vandaag echter sterft 75 procent van de bevolking in het ziekenhuis of in een instelling¹.

Heel wat van deze sterfgevallen doen zich voor op de dienst Intensive Care, en bij een deel onder hen werd een medische beslissing genomen om de zorgverlening stop te zetten, te verminderen of zelfs, maar dat is eerder uitzonderlijk, actief in te grijpen om het overlijden te bespoedigen².

Al erg vroeg immers, in de jaren 1940-1960, werd het medisch korps geconfronteerd met patiënten die, na reanimatie, voldoende vitale functies behielden, maar geen enkele hersenactiviteit meer vertoonden. Bij deze hersendode patiënten of patiënten in een permanente vegetatieve toestand, werd voor het eerst een «DNR»-beslissing genomen, in de primaire zin van het woord, namelijk onthouding van reanimatie in geval van cardiopulmonaire stilstand. Deze houding was ethisch aanvaard, zelfs in bepaalde kringen, zoals blijkt uit het "Discours à des Médecins" van paus Pius XII in 1957³.

Deze houding bood echter geen oplossing voor alle situaties en heel wat patiënten in permanente vegetatieve toestand "overleefden" door middel van zware behandelingen met een schrijnend gebrek aan comfort voor henzelf en groot mentaal leed voor hun naasten⁴.

De zaak Karen Ann Quinlan in 1976 zou voor een kentering zorgen in dit domein. Het Opperste gerechtshof van New Jersey moest immers de vader van deze jonge patiënte die al verschillende jaren in een permanente vegetatieve status lag, het recht verlenen om de mechanische beademing die haar in "leven" hield, stop te zetten.

Verscheidene staten in de Verenigde Staten zouden gelijkaardige uitspraken vellen. In datzelfde jaar 1976 publiceerde het Massachusetts General Hospital in het *New England Journal of Medicine* een artikel met als titel "Optimum care for hopelessly ill patients"⁵. Dit artikel raadde aan om patiënten te rangschikken in vier categorieën, een classificatie die zeer dicht aanleunt bij de classificaties die vandaag gebruikt worden op de diensten intensieve zorgen. De patiënten van klasse A kregen behandelingen en diagnoses zonder enige beperking; de patiënten van klasse B kregen dezelfde zorgverlening zonder beperking, maar werden dagelijks geëvalueerd wegens een vrij sombere prognose; bij de patiënten van klasse C daarentegen ging men - in voorkomend geval - niet over tot

¹ CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé), advies n°63 van 27 januari 2000, « Levenseinde, levensbeëindiging en euthanasie ».

² Sprung C.L. Cohen S. Sjøkvist P. et al: "End of life Practices in European Intensive Care Units", *Jama*, 2003, 290, 790-797.

³ Pius XII, "Discours à des médecins", 24 november 1957, in: *La Documentation catholique*, nr. 1267, col.1065-1610, waarnaar verwezen wordt in *La revue générale de droit médical* nr .17, 2005, p.339.

⁴ In 1974 stelde de *American Medical Association* dat het doel van cardiopulmonaire resuscitatie erin bestaat het plots onverwacht overlijden te voorkomen. Cardiopulmonaire resuscitatie is niet aangewezen in geval van terminale onomkeerbare ziekten waar het overlijden niet onverwacht is.

⁵ The Society of Critical Committee of the Massachusetts General Hospital, "Optimum Care for hopelessly ill patients", in: *New England Journal of Medicine*, 1976, 295, 362-364.

een cardiopulmonaire reanimatie, noch tot nieuwe zware behandelingen; bij patiënten van klasse D tenslotte beperkte men zich tot toegewijde comfortzorg.

De evolutie van de aanpak van patiënten in onomkeerbaar coma zou in een stroomversnelling komen met de definitie van hersendood, en de eventuele benadering van deze patiënten als orgaandonoren.

De ontwikkeling van technieken voor reanimatie en intensieve zorgverlening zou geleidelijk aan aantonen dat de zuiver passieve houding die aanbevolen werd door het Massachusetts General Hospital, geen antwoord bood op alle situaties. Om te vermijden dat het overlijden van een patiënt in een uitzichtloze situatie, die alle therapeutische mogelijkheden heeft uitgeput, buitensporig wordt vertraagd, bleek het derhalve noodzakelijk om zich te onthouden van zware therapeutische technieken en van behandeling van de oorzaken (*withholding*), om vitale ondersteuning af te breken (*withdrawing*), of zelfs om vochtbediening en voeding stop te zetten. De literatuur mag het dan al eens zijn over het ethische karakter van het feit dat men afziet van technieken voor diagnose en behandelingen waaruit de patiënt geen voordeel meer kan putten op het vlak van overleven of comfort, de discussies in verband met het stoppen van zinloos geworden behandelingen, blijven even fel. Immers, om te vermijden dat dergelijke maatregelen pijn, gebrekkig comfort en angst teweegbrengen bij de patiënt, is het soms verantwoord om hem grote dosissen pijnstillers toe te dienen. Deze middelen hebben niet alleen invloed op de pijn, maar kunnen ook het overlijden versnellen. Het stopzetten van vochtbediening en voeding is duidelijk bedoeld om het stervensproces te verkorten.

De «DNR»-protocollen bleven lange tijd beperkt tot de diensten intensieve zorgen en, meer recent, de diensten neonatologie die daarmee vergelijkbaar zijn, hoewel zich hier specifieke problemen stellen wegens de bijzondere affectieve beladenheid en het feit dat de patiënt in kwestie geen mening kan geven. Deze protocollen zijn vandaag ook terug te vinden op gewone diensten, zoals geriatrie, rusthuizen en verzorgingstehuizen, in het bijzonder waar demente patiënten verzorgd worden, de diensten oncologie en neurologie. De toepassing ervan roept nieuwe vragen op. De patiënten op deze diensten, voor wie deze protocollen gelden, zijn weliswaar getroffen door ongeneeslijke aandoeningen, waarvoor ofwel geen doeltreffende therapeutische mogelijkheden bestaan, ofwel de bestaande middelen uitgeput zijn. Ze bevinden zich echter niet allemaal in de terminale fase van hun leven. De datum van het overlijden kan niet voorspeld worden in dagen, soms zelfs niet in weken of maanden. De houding van de patiënt, zijn entourage en uiteindelijk de arts is dan voornamelijk gebaseerd op de appreciatie van de levens-kwaliteit en de therapeutische middelen die ingezet moeten worden. Deze gegevens zijn nog subjectiever dan de prognose van de geraamde overlevingstijd en dit opent het debat in verband met het begrip zinloze behandeling en therapeutische verbetering die daaruit voortvloeit.

3.2. Definities

Technologische ontwikkelingen in de geneeskunde bieden steeds nieuwe behandelingsmogelijkheden die het leven van de patiënt kunnen verlengen. Het staken of het niet opstarten van een behandeling is aangewezen als het wetenschappelijk vast staat dat er geen hoop meer is op een redelijk gezondheidsvoordeel voor de patiënt en het zijn comfort niet zal vergroten. De behandeling betekent geen therapeutische winst

of voordeel meer voor de patiënt en zal dus niet bijdragen tot een behoud of verbetering van een kwaliteitsvol leven of menswaardig stervensproces.

De volgende rijke woordenschat geeft verschillende aspecten weer van eenzelfde begrip:

- Nederlands: 'therapeutische verbeterheid';
- Frans: in Franstalig België spreekt men vaak over 'acharnement thérapeutique' en in Frankrijk over 'obstination déraisonnable'; deze laatste termen werden onlangs door de Franse wet bevestigd.
- Engels : 'futile treatment' or 'non-beneficial treatment'.

De beschikbare literatuur heeft al vaak geprobeerd om het begrip therapeutische verbeterheid te definiëren. Volgens het Zwitserse woordenboek voor sociaal beleid, bijvoorbeeld bestaat "Acharnement thérapeutique" erin om "alle beschikbare medische middelen te gebruiken om een zieke in leven te houden, ongeacht zijn toestand", en het voegt eraan toe: "Het concept heeft een kwalitatieve dimensie gekregen doordat deze term gebruikt wordt voor behandelingen die het leven van een zieke verlengen, bij wie de levenskwaliteit zeer middelmatig blijkt te zijn; met andere woorden zinloze behandelingen. Twee fundamentele concepten komen aan bod bij de definitie van zinloosheid: afwezigheid van effect of kwalitatieve zinloosheid en afwezigheid van winst of kwantitatieve zinloosheid. Het effect wordt gemeten op basis van de respons van een orgaan op de toediening van een behandeling, bijvoorbeeld de controle van een infectie door een antibioticum. De waarschijnlijkheid dat het verhoopte effect verkregen wordt, is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. De winst is moeilijker te beoordelen, aangezien hier sprake is van een dubbele subjectiviteit: individueel, namelijk die van de zieke, zijn naasten en het medisch korps, en collectief, namelijk het sociaal-culturele, zelfs economische aspect.

Kort samengevat: therapeutische verbeterheid is een complex gegeven, tot stand gekomen in een grote verscheidenheid van de medische praktijk, waarvoor dikwijls moeilijk een consensus gevonden kan worden"⁶. Het advies nr. 1996.1 van de "Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé" (Nationale ethische adviescommissie voor de wetenschappen van het leven en de gezondheid) van het Groothertogdom Luxemburg⁷ wijst erop dat de verklaring van Venetië van 1983 aangaande de eindfase van het leven van de *World Medical Association* therapeutische verbeterheid definieert als een "buitengewone behandeling waarvan niemand enig voordeel kan verwachten voor de zieke". Het advies legt de nadruk op de term "acharnement" wat volgens de Dictionnaire de la langue française van Robert zoveel betekent als: "ardeur furieuse et opiniâtre dans la lutte, la poursuite, l'effort" en citeert Y.Kenis⁸ voor wie de weloverwogen uitdrukking verwijst naar "de houding van de artsen die systematisch alle mogelijke middelen gebruiken om iemand in leven te houden", en met name naar "het gebruik van intensieve [...] middelen met als doel een verlenging van het leven [...] in het terminale stadium". Volgens de

⁶ Dit artikel is van André Laszlo en verwijst naar andere werken.

⁷ Centre universitaire de Luxembourg, 1996

⁸ In: *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*, v° "Acharnement thérapeutique", éd. Gilbert Hottos en Jean-Noël Missa, De Boeck Université, Bruxelles, 2001.

“Dictionnaire permanent de bioéthique”⁹ “is het een houding die erin bestaat om een zware therapie voort te zetten met de bedoeling om te genezen, ook al is er geen enkele echte hoop op een verbetering van de toestand van de zieke, met als resultaat dat het leven gewoonweg verlengd wordt”. Na deze definitie in herinnering gebracht te hebben merkt Mylène Baum op dat “het woord verbeteren op zich al een zekere vorm van geweld tegenover de patiënt uitdrukt” en dat “therapeutische verbeteren een negatief beladen term is waarmee iets aan de kaak gesteld wordt dat alsmaar meer ervaren werd als een medische techniek waarbij voorrang gegeven werd aan een abstractie van de waarde van het leven op zich, eerder dan aan de belangen van de patiënt zelf en aan diens persoonlijke opvatting over goed leven”¹⁰. Andere auteurs, Angelsaksische bijvoorbeeld, geven gelijkaardige definities voor de weloverwogen uitdrukking. Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek van België sluit zich hierbij aan en stelt vast dat het in het medische milieu algemeen aanvaard is dat dergelijke vormen van behandeling niet aangewezen zijn¹¹ maar merkt enerzijds op dat de grens tussen zinvolle en zinloze behandeling varieert, want zij evolueert mettertijd afhankelijk van de vooruitgang die de geneeskunde boekt, en, anderzijds, dat de praktijk aantoont dat een medisch team dat wordt geconfronteerd met een specifieke patiënt die zeer ernstige symptomen vertoont, soms van oordeel is dat het al het mogelijke moet doen eerder dan al wat redelijk is.

Bovendien meent het Raadgevend Comité dat het begrip therapeutische verbeteren zich niet beperkt tot de eigenlijke zorgverlening, maar ook van toepassing is op de invasieve diagnoses. Daarentegen mag de term niet gebruikt worden in de volgende situaties:

- de diagnostische behandelingen en ingrepen zolang de prognose niet vaststaat;
- de diagnostische behandelingen en eventuele ingrepen die nodig zijn voor de palliatieve therapieën van de patiënt;
- de reanimatie met het oog op het wegnemen van organen voor transplantatie.

De “medische nutteloosheid” of ‘uitzichtloosheid’ van de behandeling” is een kernaspect van het begrip therapeutische verbeteren. Vanuit medisch oogpunt wordt het accent op de afwezigheid van een therapeutisch nut of gezondheidsvoordeel voor de patiënt gelegd, en dit zoveel als mogelijk door beroep te doen op wetenschappelijke gegevens. Een behandeling wordt ‘nutteloos’ genoemd als de kans op een gewenst effect uiterst klein, tot onbestaande, geworden is.

De probabilliteit voor een positief effect moet zo laag zijn dat het de behandeling niet kan verantwoorden. Een probleem dat zich hierbij stelt is het vastleggen van een drempelwaarde. Hoe klein moet de kans op een positief effect zijn: 1 op 1000, 1 op 100,

⁹ In: *Rapport sur les sciences de la vie et les droits de l'homme*, Office parlementaire d'évolution des choix scientifiques, fasc. N°7.

¹⁰ « Acharnement thérapeutique », maart 1998, tekst beschikbaar op : http://www.md.ucl.ac.be/ebim/scientif/Recherche/Fin_Vie/MB_Euth1.htm

¹¹ Bijvoorbeeld, de *Medical Ethics Manual* van de *Association médicale Mondiale* wijst op: « the physician has no obligation to offer a patient futile or nonbeneficial treatment” (2005, p.48); en het nieuw artikel 97 van de Code van plichtenleer van de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren (editie van 18 maart 2006, bepaalt in zijn lid 2: “De therapeutische hardnekkigheid moet vermeden worden”.

of 1 op 10? In praktijk is het bovendien vaak zeer moeilijk om in een concrete situatie de objectieve kans op succes van een bepaalde behandeling betrouwbaar in te schatten. Zowel tussen als binnen behandelingsteams kunnen er daarom beoordelingsverschillen bestaan als de wetenschappelijke 'objectieve' probabiliteit op een concrete casus toegepast moet worden. Ook in het overleg tussen het professioneel team en de patiënt of de naasten, kan er een verschil in appreciatie zijn over het al dan niet medisch nutteloos zijn van een bepaalde behandeling.

De besproken medische 'nutteloosheid' moet onderscheiden worden van het aspect 'zinloosheid' van een behandeling. Alhoewel de termen "nutteloosheid" en "zinloosheid" van een behandeling soms door elkaar worden gebruikt, acht het Raadgevend Comité het opportuun om beide termen van elkaar te onderscheiden. De zinvolheid of zinloosheid van een behandeling heeft meer te maken met het perspectief van de patiënt en zijn waardenwereld. Het is aan hem of zijn wettelijke vertegenwoordiger om te bepalen of een behandeling al dan niet zinvol is en bijdraagt tot een betere of aanvaardbare kwaliteit van zijn leven. In dit advies zal nader ingegaan worden op die situaties waar het perspectief van de behandelaar niet overeenstemt met dat van de patiënt of zijn vertegenwoordiger.

Het begrip therapeutische verbeterheid verwijst ook naar de onevenredige inzet van middelen en kosten in verhouding tot het resultaat: het leven wordt verlengd zonder kwaliteitsvoordeel voor de patiënt en de dood wordt louter uitgesteld dankzij het instellen van onevenredig dure behandelingsmethoden, die hoogstens nog een zeer beperkt voordeel zouden kunnen betekenen voor de patiënt.

In het kader van de behandeling van patiënten in de terminale fase moet een onderscheid worden gemaakt tussen een nutteloze behandeling en een onevenredige inzet van middelen. Deze laatste kan mogelijk nog een beperkt voordeel betekenen voor de patiënt, maar dat voordeel weegt niet op tegen de nadelen die blijven overwegen in de gegeven medische context.

3.3. Toepassing aan de hand van codes

De meeste ziekenhuizen en verzorgingsinstellingen hebben in intern multidisciplinair overleg 'codes' uitgewerkt om het staken of niet opstarten van een medisch nutteloze behandeling te regelen, en zodoende therapeutische 'verbeterheid' te voorkomen. Deze codes over beperking van therapie krijgen vaak de naam 'DNR', *do not resuscitate* of *do not resuscitate*. Zij worden toegepast in zeer verscheidene zorgsectoren, waarin ze niet altijd dezelfde betekenis hebben, maar voornamelijk in diensten intensieve zorgen, diensten voor intensieve neonatologie, psychogeriatrische diensten en revalidatie, oncologische diensten, palliatieve zorgeenheden en verzorgingstehuizen (R.V.T.). Zowel bewuste als niet bewuste patiënten die zich in de terminale fase van hun ziekte bevinden of preterminaal zijn, kunnen theoretisch in aanmerking komen voor «DNR». De toepassing van deze codes betekent geenszins een staken van comfortzorgen, deze moeten integendeel verder gezet worden of zelfs versterkt.

Getuigen uit de verschillende zorgsectoren hebben hun klinische praktijk toegelicht wat het gebruik van «DNR» codes betreft (zie 5). De gebruikte terminologie is nogal

uiteenlopend en dekt niet steeds dezelfde realiteit maar inhoudelijk gaat het steeds om een -doorgaans stapsgewijze - beperking van therapie. De beslissing wordt genoteerd op een standaardformulier en bewaard in het patiëntendossier.

De progressieve beperking kan er als volgt uitzien¹²:

- **code 0:** geen beperking van therapie.
Het gebruiken van de code 0 "geen beperking van therapie" zorgt ervoor dat de ethische reflectie zeer vroegtijdig kan opgestart worden nog voor er sprake is van afbouw van therapie¹³.
- **code 1:** 'niet reanimeren'
- **code 2:** 'therapie niet uitbreiden' met de uitdrukkelijke vermelding van die therapieën waarmee niet mag gestart worden (geen escalatie meer van therapieën),
- **code 3:** 'therapie afbouwen' met opnieuw vermelding van de behandelingen die dienen gestopt te worden.

De afbouw van therapieën ligt bijzonder gevoelig omdat het stervensproces van de patiënt hierdoor kan bespoedigd worden, zeker als er een 'sedatie' aan toegevoegd wordt om zijn comfort te vrijwaren. Dezelfde beperking is uiteraard geldig voor het inzetten van diagnostische middelen die niet meer verantwoord zijn tenzij om het comfort van de patiënt te verbeteren.

Het standaardformulier identificeert de behandelende arts, en preciseert datum en uur van de beslissing, vermeldt de mate waarin patiënt, familie en huisarts geïnformeerd zijn en voorziet een onmiddellijke mogelijkheid tot aanpassing van de bestaande «DNR» maatregel. «DNR» codes worden in de praktijk geïnitieerd door artsen in samenspraak met het behandelingssteam en volgen in beginsel de medische gezondheidszorglogica.

Hierbij enkele termen en afkortingen die niet noodzakelijk synoniemen zijn:

DNR	Do Not Reanimate, Do Not Resuscitate
NTBR	Not To Be Reanimated
NTR	Niet te Reanimeren
PME	Pas Moyens Extraordinaires
ACP	Advanced Care Planning
NCPR	No Cardiopulmonary Resuscitation
AND	Allowed Natural Death
NTBIT	Not to Be Intensively Treated
BPC	Best Palliative Care

¹² Onder voorbehoud van plaatselijke bijzonderheden, o.a. in de R.V.T's.

¹³ (o.a) in: Advies van de *ad hoc* werkgroep "Ethiek" van het Federaal deskundigenplatform gecreëerd in naleving van het protocol van 24 mei 2004 betreffende "Het zorgbeleid voor patiënten met een niet aangeboren hersenletsel en meer in het bijzonder voor patiënten in een vegetatieve status of minimaal responsieve status", versie 29 juni 2006, P.15.

Het «DNR» formulier streeft een meervoudig doel na:

- waken over het respect voor de door de patiënt uitgedrukte wil
- therapeutische verbeterheid voorkomen
- bijdragen tot een menswaardig stervensproces bij terminale patiënten en patiënten in een uitzichtloze situatie
- de zorgen aanpassen aan de manier waarop de patiënten hun levenseinde zien
- andere zorgverstrekkers die werkzaam zijn buiten de gangbare werkuren te informeren over de gemaakte behandelingsafspraken die zij dienen te respecteren
- duidelijkheid scheppen binnen het team betreffende gemaakte afspraken.

4. Het wettelijk kader

Zonder een vergelijkende rechtsstudie¹⁴ te willen verrichten, lijkt het ons nuttig te verwijzen naar de werkzaamheden van de Raad van Europa. Paragraaf 49 van het verslag van de Commissie voor sociale, gezondheids- en familiezaken van de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa van 21 mei 1999 vermeldt immers:

“De wensen betreffende een bepaalde behandeling moeten echter beoordeeld worden vanuit het gezichtspunt van hun medische gegrondheid, want de patiënt kan niet van de arts verwachten dat hij een behandeling aanvat die niet in overeenstemming is met de normen van zijn beroep. Een patiënt kan een arts niet dwingen om een behandeling te beginnen die in strijd is met de medische wetenschap of met de ethiek van het medisch beroep. Een arts die om redenen van professionele aard ervan overtuigd is dat hij tegen de schriftelijke wens van een patiënt moet ingaan, moet een schriftelijke verklaring verstrekken die zijn beslissing verduidelijkt ten aanzien van de patiënt, zijn advocaat en/of zijn familie”,

en paragraaf 28 herinnert eraan dat “een medische interventie tot doel heeft de ziekte te genezen en de pijn te verlichten, en niet het leven tegen elke prijs te verlengen”¹⁵. In aansluiting op dit verslag heeft de Parlementaire Vergadering op 25 juni 1999 Aanbeveling nr. 1418 (1999) aangenomen betreffende de rechten van de mens en de waardigheid van ongeneeslijk zieken en stervenden, die in paragraaf 7, *iii*, wijst op “de kunstmatige verlenging van het stervensproces, hetzij door het gebruik van medische middelen die niet in verhouding staan tot de toestand van de patiënt of door het voortzetten van de behandeling zonder zijn toestemming” en in paragraaf 8 de lidstaten

¹⁴ Dergelijke studie zou inderdaad noodzakelijkerwijze onvolledig zijn. We volstaan met te verwijzen, voor wat Frankrijk betreft, en als voorbeeld, naar de wet Nr. 2005-370 van 22 april 2005 betreffende de “droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique”, en naar het decreet Nr. 2006-119 van 6 februari 2006 betreffende de “directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370”, hiervorenvermeld.

¹⁵ Doc. 8421, May 21, 1999 – “Protection of the human rights and the dignity of the incurable patients and dying” - *Commission Report of the social questions, health and the family*.

verzoekt om "in hun intern recht bepalingen op te nemen die ongeneeslijk ziekten en stervenden de nodige rechts- en sociale bescherming verzekeren tegen de specifieke gevaren en bezorgdheden waarmee ze in het kader van dit recht geconfronteerd kunnen worden, en in het bijzonder tegen: [...] //; het risico dat hun bestaan tegen hun wil wordt verlengd; [...] v. het risico dat kunstmatige overlevingsmiddelen om redenen van economische aard worden beperkt"¹⁶.

In België past dus de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt binnen een algemene ontwikkeling in Europa.

Vóór de inwerkingtreding van deze wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt was het probleem van het onthouden van zorgverlening aan een patiënt met zeer ernstige symptomen een vraag die toekwam aan de arts volgens artikel 422*bis* van het Strafwetboek:

"hij die verzuimt hulp te verlenen of te verschaffen aan iemand die in groot gevaar verkeert, hetzij hij zelf diens toestand heeft vastgesteld, hetzij die toestand hem is beschreven door degenen die zijn hulp inroepen" wordt gestraft met gevangenisstraf van acht dagen tot een jaar en met een geldboete van vijftig tot vijfhonderd €, of met een van die straffen alleen.

Wat moet in die bepaling worden begrepen onder "hulp"? De jurisprudentie en de rechtsleer hebben dienaangaande vaak verduidelijkt dat de hulp zelfs verschuldigd is als ze niet doeltreffend is¹⁷. In die zin werd in een arrest van het Hof van Beroep te Brussel op 14 mei 1974¹⁸ beslist "[niet-officiële vertaling] dat alle wettelijke voorwaarden van de preventie vervuld zijn, zelfs als zou worden aangetoond dat de aan de zieke geboden hulp ondoeltreffend zou zijn geweest, omdat de diagnose onzeker was en het ziekteproces al onomkeerbaar"¹⁹.

Als we artikel 422*bis* van het Strafwetboek letterlijk nemen, lijkt een arts die zelfs met de toestemming van zijn patiënt of diens familie²⁰ beslist niet te reanimeren, dus een

¹⁶ Recommendation 1418 (1999) 1 Protection of the human rights and the dignity of the incurable patients and dying, Official Gazette of the Council of Europe - June 1999.

¹⁷ Bijvoorbeeld Philippe Quarré en Pierre Lambeau, "Homicides et lésions corporelles involontaires", in Nouvelles, Droit pénal, deel IV, nr. 6940: "[eigen vertaling] Het misdrijf staat vast zelfs indien de omvang van de letsels dusdanig was dat het medisch gesproken niet meer mogelijk was te beletten dat de dood erop volgde. Het maakt zelfs geen verschil of de overlevingsduur korter of langer is. Het volstaat "dat een tussenkomst redelijkerwijze noodzakelijk lijkt of moet lijken, al was het maar om zich te vergewissen van de onmogelijkheid om nuttig hulp te bieden" (Brussel, 20 april 1966, Pas. 1967, II, 77).

¹⁸ J.T. 1975, 191.

¹⁹ Het ging om een arts van wacht die niet was ingegaan op de telefonische oproep van ouders van een ziek kind die hem omstreeks 6 uur 's ochtends dringend hadden verzocht onmiddellijk te komen; hij had beloofd in de loop van de namiddag te komen, maar het kind was vóór zijn komst gestorven.

²⁰ In de regel doet de toestemming van het slachtoffer het misdrijf niet teniet.

strafrechtelijk misdrijf te begaan, en dat geldt des te meer indien de beslissing is genomen nog vóór er sprake was van hartstilstand.

Sinds de inwerkingtreding van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt stelt de situatie zich in heel andere termen: artikel 5 van die wet bepaalt immers:

“De patiënt heeft, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften.”

In zijn commentaar bij dit artikel wijst Yves-Henri Leleu²¹ erop dat dit artikel samen met artikel 8, § 4, van dezelfde wet, moet worden gelezen, waarin wordt bepaald: “De patiënt heeft het recht om de in § 1 bedoelde toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken”. Yves-Henri Leleu verduidelijkt dat “[eigen vertaling] die bepaling algemeen is en doelt op elke tussenkomst waaraan de patiënt zich niet wil onderwerpen, zelfs als de tussenkomst van levensbelang is” en dat ze “dus primeert op de wettelijke (en deontologische) plicht van de arts om hem bijstand te verlenen (art. 422bis, Strafwetboek)”²², maar hij nuanceert meteen die conclusie: “Zulk een weigering of intrekking van toestemming doet volgens de wet niet het recht, tegenover de beroepsbeoefenaar, op kwaliteitsvolle dienstverstrekking, zoals bedoeld in artikel 5, vervallen. De juridische betrekkingen tussen de beroepsbeoefenaar en de patiënt vervallen immers niet automatisch in deze omstandigheden, en de beroepsbeoefenaar kan er evenmin ambtshalve een einde aan maken, de patiënt aan zijn lot overlatend. Dat impliceert *in concreto* enerzijds de verplichting voor de beroepsbeoefenaar om de patiënt een alternatieve oplossing of overbrenging naar een andere verzorgingsinstelling voor te stellen, en anderzijds het voortzetten van de noodzakelijke hygiënische zorg”²³.

We merken evenwel op dat deze commentaar geen oog heeft voor het geval waarin de patiënt geen enkele wil om al dan niet te worden gereanimeerd heeft uitgedrukt.

De parlementaire voorbereiding van de wet is iets duidelijker: in de commentaar op artikel 8, § 1, lid 1, staat in de memorie van toelichting over de term “tussenkomst” namelijk het volgende vermeld: “*Stel dat een beroepsbeoefenaar een behandeling die aan de gang is zou willen stopzetten. Zonder toestemming van de patiënt kan dat niet, tenzij die behandeling geen enkele zin meer heeft voor de patiënt.*”²⁴. Tijdens de commissiewerkzaamheden heeft de minister vaak de nadruk gelegd op iets wat een krachtlijn van de wet lijkt te zijn: het primeren van de wil van de patiënt op de wil van

²¹ Yves-Henri Leleu, “*La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient*”, J.T. 2003, p. 649 e.v., nr. 13.

²² Yves-Henri Leleu, *op.cit.*, nr. 30.

²³ *Ibidem*, nr. 31.

²⁴ *Parl..St.*, Kamer, 2002, DOC 50-1642/001, p. 24; de onderstreping is door ons aangebracht. De commentaar bij paragraaf 4, lid 1, (p. 27 van dezelfde memorie van toelichting) herhaalt deze vermelding niet, maar drukt zich uit in de bewoordingen overgenomen door Yves-Henri Leleu.

de beroepsbeoefenaar. Aangaande artikel 8, § 4, lid 4²⁵, heeft de minister als antwoord op een kamerlid dat een amendement voorstelde, benadrukt dat een duidelijk uitgedrukte wil om zich niet aan een behandeling te onderwerpen, absoluut moest worden geëerbiedigd, waarbij zij het voorbeeld aanhaalde “van een vrouw die had besloten een einde te maken aan haar leven en die een bericht had nagelaten waarin zij met aandrang vroeg om haar niet te reanimeren indien haar poging zou mislukken”²⁶; op de vraag van een ander kamerlid dat geschokt was over dit antwoord en opmerkte “dat het recht van de patiënt om zijn toestemming voor een bepaalde interventie te weigeren, haaks staat op de plicht van de arts om de nodige zorg te verstrekken. Ontheft die weigering van de patiënt de arts van zijn verplichting?”, riposteerde de minister dat de tekst “de patiënt ook het recht [biedt] om zijn toestemming te weigeren voor elke interventie waarvan hij in eer en geweten vindt dat hij ze niet kan ondergaan”²⁷. En over artikel 5 verklaarde ze nog: “Voorts behoudt de arts zijn therapeutische vrijheid: hij mag beslissen een medische behandeling die hij nutteloos acht, niet voort te zetten. De patiënt kan dan een andere beroepsbeoefenaar raadplegen”²⁸. Tot besluit van dit onderzoek kunnen we erkennen dat uit de wet betreffende de rechten van de patiënt en de werkzaamheden ter voorbereiding van die wet voortvloeit dat:

1. een patiënt het recht heeft elke zorg te weigeren en dat die beslissing wettelijk bindend is voor de arts;
2. een arts het recht heeft een behandeling die hij nutteloos acht, niet voort te zetten, hetgeen voor de arts de mogelijkheid inhoudt om de patiënt een “DNR”- code toe te kennen - maar dat hij hierover de toestemming van de patiënt of diens vertegenwoordiger moet krijgen. Indien dit akkoord niet bekomen wordt, zal er zich een wettelijk probleem stellen.

Niet iedereen is het eens met de tweede conclusie. Uit de parlementaire voorbereiding die wordt geciteerd op p.12, regel 11-12 kan volgens deze leden worden afgeleid dat geen toestemming van de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger vereist is voor het toekennen van een “DNR” code. Wel is volgens deze leden overleg met de patiënt of diens wettelijke vertegenwoordiger nodig.

²⁵ Dit lid beoogt de mogelijkheid, voor de patiënt, om zijn wil te kennen te geven via een schriftelijk document dat hij heeft opgesteld “toen hij nog in staat was de rechten zoals vastgelegd in deze wet uit te oefenen”; die wil, die overigens herroepbaar is, wordt dus vooraf uitgedrukt voor het geval, te gelegener tijd, dat de patiënt niet meer in staat is zich uit te drukken; dezelfde redenering moet *a fortiori* worden toegepast wanneer de patiënt zijn wil wel uitdrukt.

²⁶ *Parl. St.*, Kamer, 2002, DOC 50-1642/012, Verslag van de Kamercommissie, p. 80.

²⁷ *Ibidem*, p. 81.

²⁸ *Ibidem*, p. 64.

5. De geneeskundige plichtenleer

De Code van geneeskundige plichtenleer die door de Nationale Raad van de Orde van Geneesheren is opgesteld²⁹, bevat vijf bepalingen met betrekking tot ons onderwerp:

Artikel 29, lid 2:

“Indien de zieke een voorgesteld onderzoek of behandeling weigert, mag de geneesheer onder de in lid 2 van artikel 28 bepaalde voorwaarden, van zijn opdracht afzien”³⁰,

Artikel 33:

“De arts deelt tijdig aan de patiënt de diagnose en de prognose mede; dit geldt ook voor een erge en zelfs voor een noodlottige prognose. Bij de informatie van de patiënt houdt de arts rekening met diens draagkracht en met de mate waarin hij wenst geïnformeerd te worden.

De arts verzekert de patiënt in ieder geval van een verdere aangepaste behandeling en begeleiding. De arts betreft hierbij de naastbestaanden tenzij de patiënt zich daartegen verzet. Hij contacteert op verzoek van de patiënt de door deze aangewezen personen.”

Artikel 95:

“In het verlengde van artikel 33 informeert de behandelende arts de patiënt tijdig over diens naderende levenseinde en de bijstand die hem daarbij kan worden verleend.

Hierbij houdt de arts rekening met de klinische toestand van de patiënt, diens draagkracht, filosofische en godsdienstige overtuiging evenals met de mate waarin hij wenst te worden geïnformeerd. Bij elke vraag over het levenseinde, legt de arts uit welke initiatieven elke persoon kan nemen zoals het aanstellen van een vertegenwoordiger en het opstellen zowel van een weigering tot toestemming voor een welomschreven tussenkomst als van een wilsverklaring tot euthanasie. De arts wijst zijn patiënt er op dat deze altijd recht heeft op palliatieve zorg. De arts informeert de patiënt tijdig en duidelijk over de medische bijstand die hij bereid is hem bij het naderende levenseinde te verlenen. De patiënt dient over de nodige tijd te beschikken om een tweede medisch advies in te winnen. De behandelende arts en de patiënt stellen zich akkoord over de te informeren personen en de hen te verstrekken informatie.”

²⁹ Het gaat om de editie die op 18 maart 2006 is bijgewerkt.

³⁰ Dat wil zeggen “op voorwaarde dat hij de patiënt of de naastbestaanden ervan in kennis stelt, de continuïteit van de verzorging verzekert en aan de geneesheer die zijn taak overneemt, alle nuttige inlichtingen verstrekt”.

Artikel 96:

« De arts dient voor elke tussenkomst bij het naderende levenseinde de toestemming van de patiënt te bekomen. Hij dient erover te waken dat deze met kennis van zaken, vrij en onafhankelijk wordt gegeven.

Indien de arts meent dat een patiënt niet in staat is om toe te stemmen wendt hij zich tot de wettelijke vertegenwoordiger.

De behandelend arts betreft de minderjarige patiënt bij beslissingen omtrent het levenseinde in functie van diens leeftijd en maturiteit en van de aard van de beoogde tussenkomst. Het is aangewezen de mening van een collega en van het behandelend team in te winnen.”

Artikel 97:

“Naast de plicht tot informatie en de plicht tot het bekomen van toestemming staat de arts zijn patiënt bij het naderende levenseinde medisch en moreel bij.

Indien de arts niet over voldoende kennis beschikt betreffende de bijstand bij het naderende levenseinde, wint hij de nodige adviezen in en/of vraagt hij een competente collega in consult.

Therapeutische verbeterheid dient te worden voorkomen.

De arts is de patiënt behulpzaam bij het opstellen en het bewaren van verklaringen waarvan sprake in artikel 95, tweede alinea.

De arts houdt zich aan de tegenover de patiënt aangegane verbintenissen.

De arts zal er bij de toepassing van de bepalingen van dit hoofdstuk van de Code van geneeskundige plichtenleer over waken dat de wettelijke bepalingen zowel door hemzelf als door de patiënt nageleefd worden. »

Al deze bepalingen moeten thans worden gelezen in combinatie met artikel 8, § 4, lid 1, van de wet van 22 augustus 2002 op de patiëntenrechten aangezien voortaan de patiënt beslist, en niet langer de arts.

De Nationale Raad van de Orde van Geneesheren heeft zelf stelling genomen in deze problematiek. In zijn advies van 22 maart 2003 betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere medische beslissingen omtrent het levenseinde³¹, stelt de Nationale Raad : “Het stoppen en het niet opstarten van een behandeling is deontologisch aangewezen als het wetenschappelijk vaststaat dat er geen hoop meer is op een redelijke verbetering en levensverlengende behandelingen het comfort voor de patiënt niet vergroten maar hem alleen meer last en ongemak bezorgen”; in dat advies stelt de Raad voorts dat de «DNR»-protocollen “aangewezen” zijn “op alle plaatsen waar men courant met deze problematiek te maken heeft”, maar: “De hoger vermelde protocollen kunnen niet uitgevoerd worden zonder de voorafgaande toestemming van de degelijk geïnformeerde patiënt” of zijn vertegenwoordiger zoals aangewezen overeenkomstig de wet van 22 augustus 2002; als die vertegenwoordiger “niet akkoord gaat met het stoppen of het niet opstarten van een behandeling en van de arts therapeutische verbeterheid vraagt”,

³¹ Tijdschrift Nationale Raad nr. 100, juni 2003.

vloeit uit artikel 15, § 2, van de wet³² voort dat “het belang van de patiënt primeert op de mening van de vertegenwoordiger” en “Dit principe moet niet alleen gelden bij interventies maar ook bij het stoppen en het niet opstarten van een behandeling.” Over diezelfde specifieke kwestie heeft de Nationale Raad in zijn advies van 26 juli 2003 over de patiëntenrechtenwet³³, erop gewezen: “Indien de beroepsbeoefenaar met de vertegenwoordiger tot geen akkoord komt over een behandeling staat het hem vrij, mits de nodige maatregelen in het vlak van de continuïteit van de zorg, de behandeling te beëindigen zoals ook de behandeling van een patiënt kan beëindigd worden wanneer arts en patiënt het niet eens geraken omtrent een behandelplan.” Deze standpunten zijn uitdrukkelijk bevestigd in het advies van 27 september 2003 over de vermelding van «DNR» in het medische ziekenhuisdossier³⁴, waarin wordt herhaald: “Zowel de medische deontologie als de patiëntenrechtenwet stellen dat een dergelijke beslissing niet kan genomen noch uitgevoerd worden zonder de voorafgaande toestemming van de tijdig en degelijk geïnformeerde patiënt” en voegt daaraan toe: “Het kan nuttig zijn [...] deze toestemming [...] schriftelijk vast te leggen en toe te voegen aan het medisch dossier.”, maar “aangezien deze toestemming in dialoog met een arts tot stand komt, biedt zij meer garanties dan een schriftelijke weigering tot toestemming voor een welomschreven tussenkomst zoals bepaald in artikel 8, §4, vierde alinea, van de wet patiëntenrechten. Deze wettekst voorziet immers niet dat deze schriftelijke weigering tot toestemming met voldoende kennis van zaken en in overleg met een arts dient opgesteld te worden”; de Nationale Raad voegt nog toe: “Indien de patiënt of zijn vertegenwoordiger het niet eens is met het geplande behandelbeleid en een vergelijk in het vlak van kwaliteitsvolle dienstverstrekking niet haalbaar is, zal de behandelaar, na overleg met zijn team en een terzake bevoegde collega, de patiënt of zijn vertegenwoordiger aanraden advies te vragen aan een andere arts en in afwachting de zorg verstrekken die hij medisch en deontologisch verantwoord acht. In dit verband moet gezegd dat de medische deontologie altijd heeft voorgestaan de naaste verwanten van een patiënt die zijn wil niet kenbaar kan maken zoveel mogelijk bij de besluitvorming te betrekken. De wettelijke regeling van de vertegenwoordiging heeft deze deontologische regel niet opgeheven al kan de vertegenwoordiger van de patiënt, zoals de patiënt zelf, zich tegen overleg met de naaste verwanten verzetten.”

6. Klinische praktijk

Voor de voorbereiding van dit advies heeft de beperkte commissie getuigen gehoord uit vier verschillende sectoren van de gezondheidszorg: *intensive care* diensten, geriatrische

³² Artikel 15, § 2: “In het belang van de patiënt en teneinde een bedreiging van diens leven of een ernstige aantasting van diens gezondheid af te wenden, wijkt de betrokken beroepsbeoefenaar, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, af van de beslissing genomen door de in artikel 12, 13 en 14, § 2, bedoelde persoon. Indien de beslissing genomen werd door een in artikel 14, § 1, bedoelde persoon, wijkt de beroepsbeoefenaar hiervan slechts af voor zover die persoon zich niet kan beroepen op de uitdrukkelijke wil van de patiënt.”

³³ Tijdschrift Nationale Raad nr. 101, september 2003.

³⁴ Tijdschrift Nationale Raad nr. 102, december 2003.

rust- en verzorgingshuizen, diensten voor intensieve neonatologie en diensten voor palliatieve zorg. Zij hebben hun praktijk toegelicht en, meer in het bijzonder, de houding die ze gewoonlijk aannemen, indien er geen eensgezindheid bestaat tussen het verzorgingsteam en de patiënt of zijn vertegenwoordiger, in verband met de te volgen strategie.

Ondanks een zeer grote verscheidenheid van situaties die zowel betrekking hebben op het ziekenhuis (nakend overlijden in een onvoorziene situatie zoals een verkeersongeval of een geboorte, lang voorzienbaar overlijden wegens een terminale fase van een ziekte, een evolutieve aftakeling of de leeftijd, alsook een permanente vegetatieve status ³⁵ enz.) als op de wijze waarop de patiënt zelf, zijn naasten of zijn vertegenwoordiger het beleven, is het mogelijk om gemeenschappelijke lessen te trekken uit deze getuigenissen, die hierna worden samengevat.

a) De beslissingen om een behandeling te beperken of te verminderen worden niet door één enkele arts genomen, maar na overleg, al dan niet multidisciplinair, tussen alle leden van het verzorgingsteam. De behandelingsstrategie en de inhoud van de «DNR»-codes worden besproken, indien dat mogelijk is, met de patiënt zelf, en, indien die niet meer in de mogelijkheid verkeert om zich uit te drukken, met zijn naasten, waarbij het de bedoeling is om tot een akkoord te komen. Enkel wanneer de patiënt door zijn houding aangeeft dat hij het liever niet wil weten of indien er geen gesprekspartner beschikbaar is, zal een «DNR»-code toegepast worden, zonder dat het team probeert om een dergelijk akkoord te bereiken.

b) Nagenoeg alle meningsverschillen kunnen opgelost worden, indien het team de tijd neemt om alle vragen toe te lichten en te beantwoorden. Dergelijke toelichtingen vergen grote communicatieve vaardigheden van het verzorgingsteam en een aanzienlijke tijdsinvestering. Zij kunnen ook de tijd nemen om de naasten zover te brengen dat ze erkennen dat de situatie onomkeerbaar is en dat voortzetting van intensieve verzorging “futiel” wordt; gedurende deze gesprekken wordt de verzorging voortgezet.

c) De diensten voor palliatieve zorg hebben als opdracht om meer comfort te bieden aan de patiënten voor wie genezing of een gevoelige verbetering van de medische toestand redelijkerwijs niet meer verhoopt kan worden. De patiënt en zijn familie zijn goed geïnformeerd en weten dat de situatie uitzichtloos is.

De praktijken die toegepast worden in de verschillende diensten voor palliatieve zorg, zijn niet altijd vergelijkbaar. De intercurrente aandoeningen (een longinfectie, bijvoorbeeld) worden zo in sommige diensten behandeld, in andere niet. De leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek achten het niet noodzakelijk om een ethisch debat te starten over dat onderwerp. Zij menen daarentegen dat de patiënt en zijn

³⁵ “Men spreekt van permanente vegetatieve status (PVS) na 3 maanden bij niet-traumatisch hersenletsel en na 12 maanden bij traumatisch hersenletsel wanneer de kans op verbetering minimaal geworden is.” *in*: Advies van de ad hoc werkgroep “Ethiek” van het Federaal deskundigenplatform gecreëerd in naleving van het protocol van 24 mei 2004 betreffende “ *Het zorgbeleid voor patiënten met een niet aangeboren hersenletsel en meer in het bijzonder voor patiënten in een vegetatieve status of minimaal responsieve status*”, versie 29 juni 2006.

familie geïnformeerd moeten worden over de gebruikelijke praktijken op de dienst, alvorens de patiënt er wordt opgenomen.

Aanvaarden dat een familielid zich in een terminale fase bevindt en overgebracht wordt naar een dienst voor palliatieve zorg, betekent niet dat men reeds vooruitloopt op zijn nakend overlijden. Wanneer iemand overlijdt aan de gevolgen van een andere medische aandoening, waarvoor normaal een behandeling bestaat, maar die niet opgestart wordt wegens het uitzichtloze karakter van de situatie, kan de familie de indruk krijgen dat de patiënt aan zijn lot wordt overgelaten (schuldig verzuim) indien er vooraf geen duidelijke afspraken zijn gemaakt, wat het rouwproces ook moeilijker kan maken.

Het Comité benadrukt hoe belangrijk het is om tekst en uitleg te geven aan de familie en aan de patiënt, voor wat betreft het moment en de redenen waarom een dienst voor palliatieve zorg bepaalde behandelingen start, en om tevens te preciseren waarom dergelijke interventies op een bepaald ogenblik niet meer uitgevoerd zullen worden. In onderhavig geval lijkt een open en eerlijk gesprek de beste aanpak te zijn om te vermijden dat de entourage van de patiënt schuldgevoelens heeft en negatief reageert ten aanzien van het verzorgingsteam.

7. Ethische discussie

Een medische behandeling is principieel gericht op het bereiken van een therapeutische winst. Verliest de behandeling haar verantwoording bij afwezigheid van een gezondheidsvoordeel voor de patiënt en kan zij dan gestaakt worden of niet opgestart worden?. Een dergelijke behandeling staat voor de arts gelijk aan therapeutische verbetering en de vraag wordt gesteld of deze aan de arts opgelegd kan worden.

De medische nutteloosheid van een behandeling is een medische appreciatie terwijl de zinloosheid ervan in beginsel door de patiënt dient geëvalueerd te worden. In deze situatie is de arts de deskundige inzake de mogelijkheden die de medische wetenschap biedt, en de patiënt is de deskundige inzake de situatie waarin hij zich bevindt³⁶. De ethische discussie omvat de volgende aspecten: de informatie aan de patiënt of zijn naasten, het uitdrukken van, en het respect voor hun wil, de professionele autonomie van de arts en het zorgteam, het economisch standpunt. Dit hoofdstuk moet gelezen worden in het kader van een situatie van therapeutische verbetering of dreiging daartoe.

7.1 De informatie aan de patiënt of zijn naasten

Deze is geregeld zowel door de wet betreffende de rechten van de patiënt³⁷ als door artikel 33 van de Code voor medische plichtenleer. De diagnose van een levensbedreigende toestand wekt vaak grote wanhoop bij de patiënten en hun naasten

³⁶ M. Keirse, 'Therapeutische verbetering en patiëntenrechten', *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 62, nr.12, 2006, p883.

³⁷ Artikel 8 §4 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

en dient opgevangen te worden door het verzorgende team dat hierin opgeleid moet zijn. De inhoud van de informatie betreft vooral de diagnose, de prognose, de uitgebreidheid van de letsels of het orgaanfalen en de ondernomen of voorgestelde behandelingen. Meestal zijn patiënten die in aanmerking komen voor «DNR» codes niet aanspreekbaar en wordt er beroep gedaan op hun naasten. Dit kan een zware belasting betekenen voor de familie.

Om therapeutische verbetering te voorkomen is het van belang dat er realistische informatie wordt gegeven over wat wel en niet kan verwacht worden van eventuele behandelingen. Vaak wordt overdreven de nadruk gelegd op kansen van voorbijgaande verbetering op korte termijn, maar gaat er te weinig aandacht naar een correcte informatie over het te verwachten verloop op langere termijn. Er wordt aan de patiënt en de familie vaak onvoldoende duidelijk gemaakt dat de behandelingsvoorstellen alleen een tijdelijke oplossing kunnen bieden voor de telkens optredende problemen op korte termijn. Dit wekt de valse hoop dat 'er toch wat aan te doen valt'.

Informatieve gesprekken over de evolutie op langere termijn liggen moeilijker voor artsen die in deze ontkenning geholpen zijn door de fixatie van patiënten en hun naasten op het hier en nu. Artsen, zowel huisartsen als specialisten, moeten het initiatief durven nemen om ten gepaste tijde en zo vroeg mogelijk met de patiënt de mogelijke keuzen in de terminale zorg te bespreken vóór de levensbedreigende toestand zich voordoet. Dit veronderstelt een bespreking van de prognose en mogelijke evolutie op lange termijn op een ogenblik dat de patiënt nog wilsbekwaam is. Hier kan de patiënt worden geïnformeerd of aangespoord om een voorafgaande wilsverklaring neer te schrijven en een vertegenwoordiger aan te duiden.

7.2. De uitdrukking van en het respect voor de wil van de patiënt of van zijn naasten

Het recht dat de wilsbekwame patiënt, of zijn naasten in geval van wilsonbekwaamheid, hebben om toestemming te verlenen, moet gerespecteerd worden. De wetgever³⁸ heeft duidelijk beslist dat de wilsbekwame patiënt het laatste woord heeft in de beraadslaging over zijn behandeling. Het beginsel van de autonomie van de patiënt is in de plaats gekomen van de unilaterale beslissing van de arts.

Anderzijds, alhoewel velen op ethisch vlak geen onderscheid maken tussen het niet opstarten van een bepaalde behandeling of het staken ervan als ze reeds opgestart is, leert de praktijk ons dat het meestal moeilijker is om aan een patiënt of de naasten uit te leggen dat het medisch nutteloos is om een bepaalde behandeling verder te zetten en dat men daarom voorstelt om deze behandeling te stoppen, dan hen te doen aanvaarden ze niet te starten.

In realiteit zal de behandelende arts wellicht zelden daadwerkelijke informatie geven over een nog niet opgestarte alternatieve behandelingsmogelijkheid, wanneer hij deze medisch nutteloos vindt. Elk nieuw voorstel van de arts kan bij de naasten de illusie onderhouden dat er toch nog wat te proberen valt en nutteloos hoop geven.

³⁸ *Idem*

Een groot aantal patiënten waarover in dit advies gesproken wordt zijn nochtans wilsonbekwaam. Het is bijzonder het geval voor de pasgeborenen, maar ook voor de meeste rechtsonbekwamen, die nooit de mogelijkheid hebben gehad hun keuze te uiten over de kwaliteit van het leven dat ze verlangen, noch over de zorgen die ze zouden aanvaarden. Op klinisch vlak is wilsbekwaamheid een gradueel begrip en de aanwezige graad van wilsbekwaamheid moet met grote zorgvuldigheid worden geëvalueerd. Bij een wilsonbekwame zal het zorgteam rekening houden met wensen, voorkeuren en waarden van de patiënt, zoals vertolkt door de naasten of neergeschreven in een voorafgaande wilsverklaring. In laatst geval dringt zich een gesprek op met de door de patiënt aangeduide vertrouwenspersoon voor een goede interpretatie van de voorafgaande wilsverklaring. Overleg met de huisarts is eveneens aangewezen als hij vertrouwd is met de levensgeschiedenis van de patiënt.

Situaties waarin beslissingen over therapiebependingen dienen genomen te worden, worden gekenmerkt door intensief en geregeld overleg van het zorgteam met de naasten van de patiënt of – zeldzamer – met de patiënt zelf. Er wordt in de literatuur unaniem gepleit voor een overlegmodel of een participatiemodel waarbij de naasten intensief betrokken worden in de te nemen «DNR»-beslissingen. Een bijkomende bedoeling is duidelijk de naasten voorbereiden op de rouwarbeid. Het zorgteam zal de naasten duidelijk maken dat zij, alhoewel partners in het beslissingsproces, geen verantwoordelijkheid dragen voor het verder leven of sterven van de patiënt en dat de eindverantwoordelijkheid bij de behandelende arts ligt.

7.3. Professionele autonomie van de arts en het zorgteam

Een arts kan niet gedwongen worden een nutteloze behandeling te starten of voort te zetten³⁹. Om medisch verantwoord te zijn moet een behandeling een potentiële therapeutische winst inhouden voor de patiënt. Er bestaan in verschillende domeinen van de geneeskundige praktijk richtlijnen voor een zorgvuldige behandeling. Die richtlijnen zijn waar mogelijk gesteund op wetenschappelijke evidentie, zoniet op consensus (nationaal of internationaal) binnen de beroepsgroep. Die praktijkrichtlijnen zijn een dynamisch gegeven en worden voortdurend bijgewerkt in functie van nieuwe inzichten of therapeutische aanwinsten. Een zorgteam ontwikkelt doorgaans voor zijn concrete werksituatie behandelingschema's of protocollen die gevolgd dienen te worden en waarvan slechts kan afgeweken worden na overleg en mits grondige motivatie.

Patiënten of hun naasten kunnen vragen om toch levensverlengende behandelingen zonder perspectief op therapeutische winst te starten of te onderhouden.

Dergelijke vraag is vaak ingegeven daar ze moeite hebben om de limieten van de geneeskunde te aanvaarden of het gevoel van machteloosheid niet langer verdragen, hetzij omwille van religieuze voorschriften, hetzij omwille van het feit dat de patiënt of zijn naasten een andere appreciatie hebben van de kwaliteit of de waarde van het leven

³⁹ Eric Gampel, "Does professional autonomy protect medical futility judgments?", *Bioethics*, vol 20, nr2, 2006, pp 92-104; artikel 29, alinea 2, van de code van medische plichtenleer, zie supra.

die de patiënt rest. In de meeste gevallen zal het zorgteam tot een consensus kunnen komen met de naasten (of met de patiënt zelf als deze nog in staat is om zijn wil uit te drukken) over de therapeutische handelingen die al dan niet nog zullen gesteld worden, nadat het team hun voldoende uitleg heeft verschaft over de ernst van de situatie en de nutteloosheid van het verderzetten van de behandeling. Desgevallend kan het verantwoord zijn een medisch nutteloze behandeling een tijdje verder te zetten om de patiënt of zijn naasten toe te laten een realistische kijk te ontwikkelen op de ernst van de situatie en hieruit de passende besluiten te trekken.

Het initiatief voor een «DNR»-protocol in een concreet geval wordt genomen door de behandelende arts in multidisciplinair overleg met het zorgteam. Via overleg met de naasten worden de te nemen beslissingen of mogelijke alternatieven besproken. In geval van een blijvend conflict tussen de behandelende arts en de naasten, is het inwinnen van een derde opinie aangewezen. De naasten worden aangespoord om het advies in te winnen van een arts die hun vertrouwen geniet. De behandelende arts is ertoe gehouden het volledige dossier ter beschikking te stellen van deze derde en de behandelings-strategie uitvoerig te bespreken. Indien het medische oordeel van de geraadpleegde arts afwijkt van dat van de behandelende arts, is een overplaatsing van de patiënt naar een gelijkwaardige dienst in een ander ziekenhuis aangewezen.

Blijft het conflict bestaan en kan een overplaatsing niet doorgaan, dan zou de behandelende arts in principe kunnen beslissen om de behandeling stop te zetten. In de Angelsaksische cultuur kan de rechtbank worden ingeschakeld om dergelijke geschillen te beslechten. Dit is niet het geval in België en lijkt ons bovendien niet wenselijk. In de zeldzaam extreme gevallen waar geen consensus bereikt kan worden en waar de geëiste medische interventie geen enkel medisch nut heeft, kan de arts niet verplicht worden deze te stellen.

7.4 Economisch standpunt

Er zijn steeds nieuwe behandelingsmogelijkheden beschikbaar die het leven met korte tijd kunnen verlengen, en dit met een soms zeer hoge financiële kostprijs.

Alhoewel de arts een verantwoordelijkheid heeft ten opzichte van de maatschappij, en zorgzaam moet omgaan met de financiële middelen die door de gemeenschap ter beschikking worden gesteld, is de arts in de eerste plaats loyaliteit verschuldigd tegenover zijn patiënt.

De beslissing dat een bepaalde therapie in een bepaalde situatie geen enkel medisch nut heeft, mag daarom niet gebaseerd zijn op het feit dat de arts deze behandeling te duur vindt.

Indien de (huidige en toekomstige) patiënten de indruk zouden krijgen dat «DNR»-beslissingen genomen worden op basis van economische overwegingen, dan zou dit een nefaste invloed hebben op de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt. Indien de overheid vindt dat bepaalde therapieën te duur zijn in verhouding tot de potentiële therapeutische winst, dan is het in de eerste plaats haar verantwoordelijkheid om hier te interveniëren en dit aan de bevolking uit te leggen. Ze mag deze beslissing niet laten afglijden naar de individuele arts-patiënt relatie.

8. Conclusies

Aan patiënten met ernstige chronische aandoeningen waarvan kan verwacht worden dat ze over afzienbare tijd ongunstig zullen evolueren, dient een realistisch perspectief te worden geschetst over de mogelijkheden en moeilijkheden op korte maar ook op langere termijn. Dit moet aan deze patiënten de kans bieden om op voorhand met hun arts of met een vertrouwenspersoon hun wensen over hun levenseinde kenbaar te maken. Bepaalde aspecten van therapiebeperking of «DNR» kunnen dan zelfs reeds ter sprake komen.

Een beslissing over therapiebeperking en «DNR» dient genomen te worden wanneer een cardio-pulmonale reanimatie of een andere specifieke therapeutische of diagnostische interventie geen therapeutische winst meer oplevert voor de patiënt. Het begrip “geen therapeutische winst” kan zowel verwijzen naar de volkomen nutteloosheid vanuit medisch standpunt (omdat er geen redelijke kans is om een bepaald fysiologisch doel te bereiken), als naar de zinloosheid van het eventueel bereikbare doel vanuit het standpunt van de patiënt.

Zowel de huidige wetgeving als de deontologische voorschriften vereisen dat de patiënt (of - ingeval van wilsonbekwaamheid- zijn naasten) geïnformeerd wordt over de medische beslissing tot de therapiebeperking en toekenning van een «DNR»-code, en dat zijn wil gerespecteerd wordt. Vanuit ethisch standpunt hebben de arts en het verplegend team de plicht om de aanvaarding van deze beslissing te verkrijgen. In de meeste gevallen zal het mogelijk zijn om hierover tussen het behandelende team en de patiënt of zijn naasten een akkoord te bereiken.

In de zeldzame, extreme gevallen waar geen consensus bereikt kan worden, en waar de geëiste medische interventie geen enkel medisch nut heeft, kan de arts niet verplicht worden deze te stellen, maar heeft hij de plicht de continuïteit van de zorgen te verzekeren.

Het advies is opgesteld in de beperkte commissie 2005/2-Bis, samengesteld uit:

Covoorzitters	Coverslaggevers	Leden	Lid van het Bureau
P. Cosyns J. Messinne	J.Messinne P.Cosyns	P. Beke P. Cras M.Dumont E. De Groot E. Eggermont Y. Englert M. Hiele G. Lebeer L. Leunens Th.Locoge H. Nys M.-G. Pinsart R. Rega M.Roelandt G.Rorive	P. Schotsmans

Lid van het Secretariaat: B.Orban

Geraadpleegde deskundigen:

- Dr. Marc Desmet, Diensthoofd Palliatieve Zorgen, Virga Jesse Ziekenhuis, Hasselt
- Prof. Hugo Devlieger, neonatoloog, UZ Gasthuisberg, Leuven
- Dr. Gert Ghijsebrechts, geneesheer-coördinator in een RVT, lid van de werkgroep « Crataegus » van de KULeuven
- Dr. Jean-Michel Thomas, geneesheer-coördinator in een RVT, hoogleraar in het Departement « Médecine Générale » van de ULB
- Prof. Jean-Louis Vincent, chef de service au service des Soins Intensifs de l'hôpital Erasme

De werkdocumenten van de beperkte commissie 2005/2-Bis – vraag om advies, persoonlijke bijdragen van de leden, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten – zijn bewaard als bijlagen 2005/2-Bis op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.