

Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Advies nr. 9 d.d. 22 februari 1999 betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen

***Vraag om advies d.d. 9 april 1996 van de heer R. Langendries, Voorzitter van de Kamer;
Vraag om advies d.d. 7 mei 1996 van de heer F. Swaelen, Voorzitter van de Senaat***

Teneinde een adviesontwerp over levensbeëindiging bij wilsonbekwamen, op te stellen, werd door het Raadgevend Comité in juli 1997 een beperkte commissie 97/4 opgericht. Deze commissie 97/4 ging ervan uit dat haar opdracht moest worden opgevat als de voortzetting van wat de beperkte commissie 96/3, in 1996-1997 had behandeld, namelijk: "de problematiek van de wenselijkheid van een wettelijke regeling van levensbeëindiging op verzoek van ongeneeslijk zieke personen ("euthanasie" en palliatieve zorgen), over de behandelingsbeschikking en het levenstestament en over de ethische, sociale en juridische aspecten daarvan, en meer bepaald over de voorstellen die momenteel terzake aanhangig zijn".

In de beperkte commissie 96/3 werd deze problematiek beperkt tot de wilsbekwame personen die zelf om euthanasie vragen en tot de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie. In de commissie 97/4 moet het probleem worden behandeld van het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen.

In de eerste periode heeft deze commissie een aantal discussienota's besproken die opgesteld werden door de leden over de volgende vraag: "Acht U het opportuun dat de wetgever tussenkomt met betrekking tot levensbeëindiging bij wilsonbekwame personen?", Die discussienota's hadden betrekking op volgende thema's: "Categorisatie van situaties die tussenkomsten van derden wettigen bij te nemen medische beslissingen bij het levenseinde, "Ethische uitgangspunten", "Levensbeëindigend handelen of laten sterven", enz. Vervolgens werden een aantal deskundigen gehoord, o.a. over de zogenaamde 'voorafgaandelijke wilsverklaring' (i.p.v. levenstestament), over de problematiek van levensbeëindiging in de dienst intensieve zorgen, over dezelfde problematiek bij pasgeborenen.

INHOUD VAN HET ADVIES

Hoofdstuk 1 – Probleemstelling

- I - Medisch handelen bij het levenseinde.
- II - Moet de overheid wetgevend tussenkomen met betrekking tot medisch handelen bij het levenseinde van wilsonbekwamen?
- III - Wilsonbekwame personen. Definities en classificaties.

Hoofdstuk 2 - Ethische Standpunten.

- I - De ethische rechtvaardiging van de handeling waarbij het leven beëindigd wordt van een patiënt die onbekwaam is zijn wil uit te drukken.
- II - Onderzoek van verschillende situaties.
 - A. Situatie van de wilsonbekwame patiënt die zijn wil uitdrukte in een "voorafgaande wilsverklaring".
 - B. Situatie van de wilsonbekwaam geworden patiënt die vooraf zijn wil niet heeft uitgedrukt (noch in een voorafgaande wilsverklaring noch door het aanwijzen van een vertrouwenspersoon).
 - C. Situatie van wilsonbekwamen die nooit in staat waren een voorafgaande wilsverklaring op te stellen.

Hoofdstuk 3 - Antwoord op de vraag van de wetgever.

- Voorstel 1. Wettelijke erkenning van levensbeëindiging.
- Voorstel 2. Procedurele regeling *a priori* wanneer in een voorafgaande wilsverklaring om levensbeëindiging was gevraagd.
- Voorstel 3. Behoud zonder meer van het wettelijk verbod op levensbeëindiging.

Hoofdstuk 4 - Synthese van de twee adviezen aangaande de wenselijkheid van een wetgevende tussenkomst inzake euthanasie en inzake levensbeëindiging bij wilsonbekwamen.

- Standpunt A. Standpunt van hen die een wettelijke erkenning wensen van euthanasie en van levensbeëindiging.
- Standpunt B. Standpunt van degenen die menen dat euthanasie in uitzonderlijke gevallen (noodtoestand) ethisch kan worden verantwoord, maar dat levensbeëindiging van wilsonbekwamen die geen voorafgaande wilsverklaring opstelden, ethisch nooit kan worden verantwoord.
- Standpunt C. Standpunt van degenen die menen dat euthanasie de ultieme grens is voor het handelen van artsen in noodtoestand, maar levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen onaanvaardbaar achten.
- Standpunt D. Het standpunt van hen die wensen dat het wettelijk verbod van euthanasie en levensbeëindiging zonder meer behouden blijft.

Bijlage : Advies nr1 d.d. 12 mei 1997 betreffende de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie.

HOOFDSTUK I. PROBLEEMSTELLING

I. Medisch handelen bij het levenseinde

1. Wanneer voor de patiënt het levenseinde nadert, krijgt het medische handelen een totaal ander perspectief. De arts gaat zijn taak voortaan anders ervaren. Het perspectief op genezing is er immers niet meer, het curatieve doel van zijn handelen verdwijnt. Het omgaan met de patiënt is van dan af toegespitst op pijnbestrijding, symptoomcontrole, comfortzorgen, psychologische en levensbeschouwelijke begeleiding, en gaat gewoonlijk gepaard met een progressief afbouwen van de curatieve zorg. De aureool van de medische technologie verdwijnt. De arts wordt eraan herinnerd dat zijn dienst aan en zijn inzet voor het leven uitloopt op een onafwendbare confrontatie met lijden en sterven. Het medische handelen wordt vanaf dat ogenblik "begeleiding van het stervensproces".
Wel dient te worden aangestipt dat er onenigheid bestaat omtrent de omschrijving van de term levenseinde. Allen begrijpen hieronder in elk geval: de laatste uren of dagen van een terminale fase van een fatale aandoening, of de laatste uren of dagen die volgen op een medische beslissing tot afbouwen of stopzetten van een zinloos geworden medische behandeling. Voor sommigen heeft het begrip "levenseinde" bovendien de betekenis van "uitzichtloze situatie" waarmee dan zelfs kan worden bedoeld: de enkele jaren dat een pasgeborene met een levensverkortende ongeneeslijke ziekte kan leven, de toestand van patiënten in persisterende vegetatieve staat (PVS), of de meerdere jaren dat een demente persoon met goed bewaarde overige levensfuncties kan blijven leven.
2. Hoewel voor sommigen het *handelen* van de arts in deze context, medisch-technisch beschouwd, voortaan veel van zijn glans en prestige verliest, toch blijven vanuit ethisch standpunt de *beslissingen* die hij van nu af aan neemt, meestal uiterst belangrijk. Zij strekken ertoe het comfort van de terminaal zieke te waarborgen en een *waardig sterven* voor hem mogelijk te maken. Voortaan leidt de hele besluitvorming tot handelingen die weliswaar geen enkel genezend resultaat meer kunnen hebben, maar die *beslissend* kunnen zijn: vele van deze beslissingen kunnen immers hetzij een levensverlengende, hetzij een levensbekortende werking hebben.
3. Gezien de draagwijdte van de gevolgen, zijn dit voor de arts moeilijk te nemen beslissingen. Hoe kan hij zeker zijn van zijn oordeel? Hoe kan hij weten welke de beste oplossing is in het belang van de patiënt tegenover wie hij de macht in handen heeft het leven te verlengen of te verkorten? Hoe kan hij uitmaken dat de tijd gekomen is om een behandeling stop te zetten omdat de situatie uitzichtloos is geworden?
4. Bovendien hebben vele beslissingen in het kader van de "medische begeleiding van het sterven een belangrijke *symbolische* betekenis, zowel voor de arts als voor de patiënt. Het loskoppelen van apparatuur of het toedienen van een letale cocktail die het sterven kan bespoedigen, zijn geen routinehandelingen; de symboliek daarvan ontgaat niemand. De interpretatie en de beleving van de symbolische betekenis van deze medische handelingen kunnen wel verschillen van persoon tot persoon.
5. Is er plaats bij dit alles voor *rationeel* denken, voor objectieve analyse? In het ethische oordeel dat gepaard gaat met deze beslissingen blijft ongetwijfeld op het vlak van de intenties, het rationele onderscheid gelden tussen "een uitzichtloze situatie niet willen laten voortduren", "ondraaglijk lijden met alle middelen tot het uiterste willen

bestrijden” en “levensbeëindiging *willen*”. Maar vele artsen wijzen erop dat bij de intuïtieve perceptie van de handelingen waarbij deze intenties worden uitgevoerd, deze intenties of bedoelingen zeer dikwijls door elkaar vloeien en niet zo duidelijk onderscheiden kunnen worden als in de rationele analyse.

De verschillende wijzen waarop de symbolische betekenis van medische handelingen bij het levenseinde wordt geïnterpreteerd en beleefd, komen in het ethische denken ter sprake bij het debat over “levensbeëindigend handelen” of “laten sterven”:

- Sommige leden van het Comité vinden dat er een verschil is op ethisch vlak tussen het staken of nalaten van een behandeling enerzijds en levensbeëindiging anderzijds. Weliswaar is het concrete resultaat in beide gevallen de dood van de patiënt. Maar in de eerste handelwijze weigert de arts op directe wijze te beschikken over het leven van de persoon, -in casu een ernstig zieke-, en laat het leven uitdoven. In de tweede handelwijze beslist hij rechtstreeks over deze persoon door op actieve wijze zijn dood te bespoedigen.
- Andere leden van het Comité vinden dit onderscheid minder evident. Er zijn volgens hen gevallen waarin het vooral op subjectieve gronden gebaseerd is, aangezien zowel in het ene geval als het andere (handelen of staken of nalaten van handelen), het resultaat niet alleen hetzelfde is maar ook de intentie, namelijk de dood te bespoedigen. In beide gevallen kunnen de artsen uitgaan van dezelfde zin voor medemenselijkheid, of zich steunen op dezelfde voorafgaande wilsverklaring.

Dit onderscheid is echter wel relevant -zelfs voor degenen die het principe ervan niet onderschrijven-, in gevallen waarin bij een patiënt de geestelijke vermogens geleidelijk maar wel onomkeerbaar verzwakken terwijl daarbij geen fysieke aftakeling optreedt, wat zou toelaten de dood te bespoedigen. Voor sommige leden van het Comité kan er in deze gevallen, ongeacht de richtlijnen die de patiënt daaromtrent voorafgaandelijk zou hebben gegeven, geen sprake zijn van levensbeëindiging. Voor de voorstanders van deze opvatting kan men in deze gevallen enkel overwegen af te zien van verdere behandeling wanneer nog andere ziekteverschijnselen die fataal kunnen zijn, zich voordoen. Andere leden daarentegen menen dat het in geval van dementie ethisch betwistbaar is, zelfs onaanvaardbaar, een persoon in leven te houden die nochtans uitdrukkelijk om levensbeëindiging had gevraagd in geval van dementie.

6. Voor sommige leden van het Comité blijkt uit vorige overwegingen dat medisch handelen bij het levenseinde zeer dikwijls een gebrek aan transparantie vertoont, wat helaas aanleiding kan zijn voor misbruiken, onzorgvuldigheid en verkeerde beslissingen. Daar het gaat om belangrijke morele waarden (leven, waardigheid, fysieke integriteit, autonomie) stelt de wetgever zich terecht de vraag of hij in deze aangelegenheid niet wetgevend moet tussenkomen, teneinde dit gebrek aan transparantie tegen te gaan.
7. Tenslotte wijzen sommige leden van het Comité erop dat vandaag bij degenen die instaan voor de zorg van de patiënten bij het levenseinde, de vorming nog steeds tekortschiet, meer bepaald inzake pijn- en symptoomcontrole, begeleiding van de zieken en hun familie en ethische beoordelingswijze. Daarom vrezen zij dat het toelaten van euthanasie- of levensbeëindiging, al dan niet onder voorwaarden, enkel maar kan leiden tot inadequate en ondoordachte beslissingen. Volgens hen moeten vorming en omkadering van de zorgverleners een prioriteit zijn zodat laatstgenoemden zo sereen

mogelijk de nabije dood van een patiënt herkennen en aanvaarden, hem de behandelingen, zorgen en psychologische steun zouden verlenen waarop hij recht heeft en zich onthouden van elke handelwijze die het leven kan bekorten of verlengen.

Voor andere leden van het Comité is het belangrijk dat artsen en zorgverleners ertoe worden opgeleid open en onbevangen om te gaan met de wensen omtrent het levenseinde die voorafgaandelijk door de patiënt schriftelijk werden geformuleerd en/of mondeling worden verwoord door de vertrouwenspersonen die vooraf door de patiënt waren aangeduid. Dan wordt het mogelijk dat zowel de beslissingen die ertoe strekken zich te onthouden van verdere behandeling als de beslissingen om tot levensbeëindiging over te gaan, op consensuele basis en in alle sereniteit kunnen worden genomen, en kan worden vermeden dat het ongepaste beslissingen lijken te zijn van een of ander lid van het verzorgend team.

II. Moet de overheid wetgevend tussenkomen met betrekking tot medisch handelen bij het levenseinde van wilsonbekwamen?

1. Het **algemeen belang** impliceert dat mensen op vreedzame wijze, veilig, in wederzijds vertrouwen en met eerbiediging van elkaars waardigheid en vrijheid (zelfrealisatie en zelfbepaling) kunnen samenleven, samenwerken en samen het beleid van de maatschappij voeren.

Wanneer blijkt dat er op een bepaald gebied van menselijke activiteit (b.v. gezondheidszorg) reëel gevaar is voor onveiligheid, onvoorzichtigheid of onzorgvuldig gedrag, schending van rechten (van wilsonbekwame patiënten in casu), misbruiken, ondoorzichtige besluitvorming, enz., dan komt het de Staat toe de passende wetgeving tot stand te brengen die ordening creëert binnen deze activiteit én tegelijk de vrijheden en rechten van betrokkenen beschermt en bevordert.

Naast wetgeving impliceert het algemeen belang in dat verband dat de overheid de nodige financiële middelen verstrekt aan instellingen en voorzieningen binnen de gezondheidssector, alsook maatregelen neemt betreffende de vorming en opleiding van de zorgverleners.

Door telkens de meest gunstige 'sociale ruimte', te creëren voor een bepaald menselijk handelen draagt het recht op een eigen specifieke wijze ertoe bij het waardevolle van een bepaald menselijk handelen te beschermen, te behartigen en te verwezenlijken.

2. Eigen waarden van het medische handelen

Als algemeen aanvaarde specifieke waarden van het medisch handelen kunnen worden vermeld: leven, fysieke integriteit, gezondheid (en dus genezing), kwaliteit van leven en welzijn (dus pijnbestrijding), comfort, autonomie (vrijheid) en waardigheid.

Hoe draagt het recht ertoe bij *deze waarden bij het levenseinde* te behartigen, te beschermen en te verwezenlijken?

- 1) Door *strafrechtelijke bescherming* van leven en fysieke integriteit.
- 2) Door bepaalde rechten van de patiënt te erkennen en te waarborgen:
 - a) *Sociale grondrechten* zoals het recht op "bescherming van gezondheid" en "geneeskundige bijstand" (art. 23 Grondwet), alsook, met betrekking tot medische bijstand bij het levenseinde "het recht van de patiënt op verzachting van zijn lijden overeenkomstig de thans geldende kennis", zoals "het recht op

palliatieve verzorging en waardig sterven". (cfr. Verklaring Patiëntenrechten in Europa, Amsterdam 1994).

b) *Individuele grondrechten* zoals het recht op informed consent, meer bepaald bij de belangrijkste Medische Beslissingen bij het Levenseinde (MBL) zoals "het staken of nalaten van een behandeling", "het toedienen van grote dosissen pijnstillende middelen", de beslissing om "het verzoek tot euthanasie in overweging te nemen".

3) Door de *rechtmatige belangen* die betrokkenen omtrent de hierboven vermelde waarden kunnen doen gelden, te beschermen en te behartigen, en de geschillen daaromtrent te beslechten.

3. De hierboven vermelde waarden, belangen en rechten, kunnen reeds in het gedrang komen tijdens het **proces van besluitvorming**, in het bijzonder wanneer het wilsonbekwame patiënten betreft. Daarom verdient de medische besluitvorming bij het levenseinde bijzondere aandacht vanwege de wetgever.

III. Wilsonbekwame personen. Definities en classificaties

1) De wilsonbekwame personen de jure en de facto

Met wilsonbekwame personen worden in dit advies niet enkel de *juridisch* onbekwamen bedoeld (bv. minderjarigen, personen met het statuut van verlengde minderjarigheid), maar ook juridisch bekwame personen die *feitelijk* (door ziekte, ongeval, ouderdom, dementie) niet in staat zijn (of niet meer in staat zijn) hun wil te kennen te geven aangaande beslissingen die hun persoon betreffen (gezondheid, medische behandeling, lichamelijke integriteit, kwaliteit van leven, waardig sterven).

De begrippen feitelijk wilsbekwame personen en juridisch bekwame personen enerzijds, en feitelijk wilsonbekwame personen en juridisch onbekwame personen anderzijds dekken elkaar niet volledig. Juridisch onbekwame personen zijn niet altijd feitelijk wilsonbekwaam: zo zijn b.v. minderjarigen die tot de jaren van verstand gekomen zijn, dikwijls wel in staat hun wil te kennen te geven nopens beslissingen die hun persoon betreffen. Ethisch gezien lijkt het aangewezen daarmee rekening te houden. Hetzelfde kan worden gezegd van sommige mentaal gehandicapten met het statuut van verlengde minderjarigheid. Sommige juridisch bekwame personen daarentegen kunnen door allerlei omstandigheden feitelijk wilsonbekwaam worden. Daardoor ontstaat een ander probleem.

In deze problematiek blijft het overigens een moeilijke vraag of het voor de arts mogelijk is de feitelijke wilsbekwaamheid van de patiënt te beoordelen. Wat is de graad van wilsonbekwaamheid van de patiënt? Is deze wilsonbekwaamheid al dan niet onomkeerbaar? De uiteindelijke verantwoordelijkheid voor deze evaluatie ligt in ieder geval bij de arts. Daar echter deze beoordeling noch zuiver medisch noch zuiver juridisch is, bestaat de vrees dat de bevindingen waartoe men komt, op een onrechtmatige wijze zouden worden aangewend. Sommige leden menen dan ook dat enkel een besluitvorming die collegiaal verloopt (op grond van de "open discussie" – ethiek) dit euvel kan voorkomen.

2) Voorafgaande wilsverklaring

In dit advies wordt de uitdrukking “voorafgaande wilsverklaring” gebruikt i.p.v. “levenstestament”. Aan dit begrip kleeft immers enige dubbelzinnigheid en daarom gaat de voorkeur van het Comité dan ook naar de eerst vermelde uitdrukking.

Met het oog op de ethische en de juridische benadering van levensbeëindiging bij wilsonbekwamen hechten sommigen veel belang aan de vraag of al dan niet een “voorafgaande wilsverklaring” werd opgesteld. Met een “voorafgaande wilsverklaring” wordt bedoeld een geschreven document

3) De vertrouwenspersoon

Soms werd er geen voorafgaande wilsverklaring geschreven maar wordt door de zieke, vooraleer hij wilsonbekwaam wordt, een vertrouwenspersoon aangeduid, die desgevallend in zijn plaats moet optreden en zijn wil moet te kennen geven i.v.m. medisch te nemen beslissingen. Volgens sommige leden kan het, in uitzonderlijke omstandigheden, gerechtvaardigd zijn op aanvraag van de vertrouwenspersoon levensbeëindigend op te treden. Zij zijn immers van mening dat de uitdrukkelijke aanduiding van een vertrouwenspersoon impliceert dat de patiënt hem toevertrouwdde zich in zijn naam uit te drukken en zijn belangen te behartigen t.o.v. de arts, inclusief de vraag tot levensbeëindiging.

Andere leden daarentegen menen te benadrukken dat het voor hen onaanvaardbaar is dat iemand een vertrouwenspersoon zou aanwijzen die zou bevoegd zijn tot levensbeëindiging te beslissen.

4) Classificaties

Vooreerst dient te worden vermeld dat sommige leden van het Comité ernstige bezwaren hebben tegen de wijze van benadering waarbij men de wilsonbekwamen op welke manier dan ook gaat indelen. Want, zo betogen deze leden, met deze classificaties van onbekwamen, op grond van hun fysieke toestand of hun juridische staat, wil men deze personen in een juridisch statuut plaatsen waarin het toegelaten is, onder bepaalde voorwaarden, ten aanzien van hen levensbeëindigend te handelen. Welnu, voor deze leden zijn dergelijke classificaties onaanvaardbaar, want volledig in strijd met de opvatting die zij hebben omtrent het onaantastbaar en onvervreemdbaar recht op leven van eenieder wat zijn fysieke toestand of juridische staat ook mag zijn. Nog steeds volgens deze leden is de eigenlijke ethische vraag niet of de maatschappij mag overgaan tot levensbeëindiging van deze lijdende en kwetsbare wezens, maar veeleer hoe de maatschappij daadwerkelijke solidariteit betuigt tegenover deze personen.

Andere leden van het Comité daarentegen menen dat een 'onvervreemdbaar recht op leven' zeker inhoudt dat men niemand tegen zijn wil van het leven mag beroven, maar niet noodzakelijk een plicht tot leven impliceert. Zij menen verder dat ook vrijheid (zelfbeschikkingsrecht), het recht op het behoud van zijn waardigheid en het recht op het nastreven van geluk (en het vermijden van zinloos lijden), onvervreemdbare rechten zijn die in bepaalde omstandigheden tegenover dit “recht” op leven moeten worden afgewogen.

Volgens laatstgenoemde leden is het dan ook relevant voor het debat dat o.m. onderscheid wordt gemaakt tussen degenen die een voorafgaande wilsverklaring hebben opgesteld en degenen die dit niet deden. Onder laatstgenoemden zijn er die ertoe in staat waren maar het niet hebben gedaan, en anderen die nooit in staat zijn geweest een voorafgaande wilsverklaring op te stellen. Tot deze laatste categorie behoren alle pasgeborenen en kleine

kinderen bij wie medische beslissingen van welke aard dan ook moeten worden genomen, alsook zwaar mentaal gehandicapten. Ook van andere kinderen en adolescenten kan niet echt worden verwacht dat ze een wilsverklaring opstellen.

HOOFDSTUK II. ETHISCHE STANDPUNTEN

I. De ethische rechtvaardiging van de handeling waarbij het leven van een patiënt die onbekwaam is zijn wil uit te drukken, beëindigd wordt

Nopens het probleem van de ethische rechtvaardiging van levensbeëindigend handelen lijken de ingenomen standpunten onverzoenbaar met elkaar te zijn.

1. Onder hen die het *rechtmatige karakter ervan ontkennen*, zijn er een aantal die wijzen op de onaantastbare waarde van het leven. Volgens hen is het reeds onrechtmatig het leven te beëindigen van een ongeneeslijke zieke die zelf *hic et nunc* verzoekt om een dergelijke daad van doding. De onrechtmatigheid wordt dubbel zo groot als deze handeling uitgevoerd wordt bij een patiënt die niet in staat is zijn actuele wil te kennen te geven. Voor anderen evenwel is het de onmogelijkheid bij de patiënt om zijn wil te kennen te geven, dus zijn zeer grote kwetsbaarheid en zijn volledige afhankelijkheid, die de arts gebieden zich van elke daad te onthouden die ertoe strekt het leven opzettelijk te beëindigen. De situatie waarin een bewusteloze zieke, een zwakzinnige of een kind zich bevindt, roept de arts op - en met hem de gehele samenleving -, tot een grotere solidariteit en aandacht opdat hun waardigheid van menselijke persoon tot het einde toe zou worden gevrijwaard.

Bij een zieke voor wie het levenseinde nadert en die niet in staat is zijn wil te doen kennen, moet de arts alle middelen aanwenden, om hem de best mogelijke kwaliteit van leven te verzekeren en er op letten noch de grens van de therapeutische verbetering te overschrijden noch deze van de levensbeëindiging.

2. Zij die levensbeëindiging van een ongeneeslijke zieke die onbekwaam is zijn wil te doen kennen, *in sommige gevallen als rechtmatig beschouwen*, doen in de eerste plaats gelden dat de afwezigheid van een actuele wilsverklaring van de zieke, in de meerderheid van de gevallen, opgevangen kan worden door een voordien opgestelde « wilsverklaring van de patiënt » en/of door de aanwijzing van een vertrouwenspersoon die gemachtigd is om de aangelegenheid met de arts te bespreken

Zij vinden zelfs dat, bij hoge uitzondering, in bepaalde gevallen wanneer geen enkele wilsuiting voorhanden is, de levensbeëindiging toch gerechtvaardigd kan zijn, wanneer het stilleggen van de behandeling niet volstaat om aan een onmenselijke situatie te ontkomen. Het beginsel van medelijden vraagt dan dat de arts de intense pijn van de zieke verzacht en/of hem het perspectief van een voor hem pijnlijk en zinloos bestaan voorkomt, alsook zijn familie een dramatische situatie bespaart. Volgens dezelfde leden kunnen hier twee types van situaties onderscheiden worden :

- Bij personen die in staat geweest zijn een voorafgaande wilsverklaring op te stellen, of een vertrouwenspersoon aan te duiden, maar het niet gedaan hebben, is de levensbeëindiging in algemene regel niet toelaatbaar, behalve in zeer uitzonderlijke gevallen die als noodtoestand kunnen worden beschouwd. Men kan immers van de hypothese uitgaan dat degenen die geen vertrouwenspersoon hebben aangesteld of geen voorafgaande wilsuiting hebben vastgelegd betreffende een levensbeëindiging (hoewel ze dit konden) niet wensen dat voortijdig een einde aan hun leven wordt gemaakt,
- Bij pasgeborenen daarentegen, met een zware mentale en/of fysieke handicap lijkt het uitzonderlijk wel mogelijk, op uitdrukkelijke vraag van de ouders en in overleg met het verzorgingsteam, levensbeëindigend op te treden om een pijnlijk of zinloos bestaan te voorkomen. Een analoge interventie kan ethisch gerechtvaardigd zijn wanneer het

kinderen of zwaar mentaal gehandicapten betreft die plots, wegens een ernstige ziekte of een ongeval in een uitzichtloze situatie terechtkomen.

3. Onder de leden van het Comité, die **de legitimiteit erkennen** van de daad die een einde stelt aan het leven van de patiënt overeenkomstig zijn voorafgaande wilsverklaring, is er geen overeenstemming over de eerste noodzakelijke voorwaarde van deze legitimiteit.

- Voor de enen houdt deze legitimering in dat de terminale fase is begonnen, dat voor de patiënt het levenseinde nabij is. Volgens deze opvatting heeft het begrip “levenseinde” waarmee de eerste noodzakelijke voorwaarde wordt uitgedrukt, een meer objectieve betekenis: het veronderstelt dat het stervensproces werkelijk begonnen is, dat de patiënt stervende is.
- Volgens anderen wordt als eerste noodzakelijke voorwaarde vereist: een “uitzichtloze situatie”. Dit impliceert niet noodzakelijk dat de patiënt daadwerkelijk terminaal is. Voor de voorstanders van deze opvatting heeft het begrip “levenseinde” een meer subjectieve betekenis: een ongeneeslijke ziekte of dementie kunnen door bepaalde personen als “uitzichtloos” worden ervaren¹.

Op ethisch vlak werden nog 2 andere vragen besproken.

1. Uit de gedachtenwisseling bleek dat de arts door zijn ingesteldheid en zijn handelen ten aanzien van hen die door ziekte of handicap kwetsbaar zijn, bijdraagt tot de maatschappelijke beeldvorming over menselijke waardigheid. Deze verantwoordelijkheid is nog belangrijker als het gaat over zieken op het einde van hun leven. *Er is dan ook eensgezindheid om elke daad en houding te veroordelen die zou kunnen worden begrepen als een vorm van discriminatie tegenover de meest kwetsbaren.* Maar wat men onder discriminatie begrijpt wordt op verschillende wijzen begrepen. Voor sommige leden van het Comité moet deze verantwoordelijkheid van de arts beperkt blijven tot de medische beslissingen, in die zin dat de arts niet oordeelt over de waarde van het leven van anderen. Bij het einde van het leven van wilsonbekwamen moet de arts dan ook zijn tussenkomst beperken tot het vermijden van therapeutische verbetering en het verlenen van comfortzorgen. Voor anderen daarentegen houdt deze verantwoordelijkheid in dat de arts, wanneer de patiënt zich in een uitzichtloze situatie bevindt, zich afvraagt, -rekening houdend met een voorafgaande wilsverklaring en/of de aanwijzing van een vertrouwenspersoon- of het niet wenselijk is tot levensbeëindiging over te gaan, wat dan als een diep ethisch gebaar van medelijden en solidariteit, alsook van eerbied van de menselijke waardigheid moet worden beschouwd.

2. *Verder is er unanimité om elke vorm van medische verbetering en/of medisch zinloze behandeling te veroordelen. Het standpunt om een zieke (ook al is hij wilsonbekwaam) die zich in een uitzichtloze toestand bevindt, te “laten sterven” krijgt eveneens in de meeste gevallen een ruime consensus.* Maar het “laten sterven” kan op verschillende wijzen worden begrepen. De voorstanders van levensbeëindiging stellen daarbij dan de vraag of er in de praktijk wel een echt verschil bestaat tussen het afbouwen van therapieën en levensbeëindigend handelen. Volgens hen houdt laatst genoemd handelen zelfs meer menselijkheid in dan het andere. De tegenstanders werpen op dat levensbeëindiging des te meer onrechtmatig (en zelfs nutteloos) is daar de gangbare medische ethiek de mogelijkheid om te « laten sterven »

¹Cfr supra, Hoofdstuk I,1,1 : de niet-éénduidige definitie van het levenseinde.

aanvaardt ; zij wijzen erop dat heel wat procedures en richtlijnen bestaan op grond waarvan de arts, in extreme gevallen, op een doeltreffende wijze kan handelen zonder daarom tot levensbeëindiging te moeten overgaan.

II. Onderzoek van verschillende situaties

Onder de wilsonbekwame zieken moet men drie typegevallen onderscheiden.

- A. De gevallen waarbij de onbekwame patiënt zijn wil heeft doen kennen, bv. door het opstellen van een wilsverklaring *ad hoc*, en/of door het aanwijzen van een vertrouwenspersoon.
- B. De gevallen waarbij niet kan worden gesteund op een wilsverklaring en/of op een vertrouwenspersoon vanwege de patiënt omdat hij er geen opstelde of geen aanwees toen hij dit kon doen.
- C. De zieken die nooit in staat waren hun wil te doen kennen zoals pasgeborenen, jonge kinderen en zwaar mentaal gehandicapten.

A. Situatie van de wilsonbekwame patiënt die zijn wil uitdrukte in een voorafgaande wilsverklaring

Wij herinneren eraan dat met « *voorafgaande wilsverklaring* » wordt bedoeld een geschreven document waarin een persoon, voorafgaand aan zijn eventuele wilsonbekwaamheid, bepaalde instructies geeft aangaande de medische beslissingen die hij al dan niet wenselijk acht, alsook eventueel een vertrouwenspersoon (al dan niet arts) aanduidt die de behandelende arts moet raadplegen bij het nemen van medische beslissingen bij het levenseinde van de intussen wilsonbekwaam geworden persoon.

Over het principe en de modaliteiten van een dergelijke wilsverklaring lopen de meningen uiteen.

1) Volgens sommige leden van het Comité is een wilsverklaring *ethisch gezien*, in beginsel *niet opportuun*, want ofwel wordt er van de arts gevraagd tot levensbeëindiging over te gaan en dat komt in hun ogen neer op een schending van het verbod te doden, ofwel wil men met een wilsverklaring therapeutische verbetering voorkomen, een handelwijze die hoe dan ook door de codes van medische plichtenleer verboden is. Zij voeren bovendien aan dat op het moment van de formulering van de wilsverklaring, de situatie waarop de beslissing al dan niet de medische behandeling voort te zetten betrekking heeft, eigenlijk niet actueel is. Een wilsverklaring op deze wijze, louter imaginair, opgesteld door een persoon in goede gezondheid, kan niet van toepassing zijn in omstandigheden waarin deze persoon omzeggens niet « meer zichzelf is ». Vervolgens kan de relatie arts-patiënt die via een dergelijke verklaring tot stand komt, niet méér zijn dan een « relatie op papier », een louter administratief document dat in de plaats komt van de concrete en levende relatie, en dat de arts tegenover zijn patiënt bindt, ook al is deze op dat moment niet in staat zijn wil kenbaar te maken.

2) Volgens anderen echter is « de voorafgaande wilsverklaring » toch een waardevolle grondslag voor de beslissing die de arts moet nemen, ook al kan men aan dit document nooit het gewicht toekennen dat aan een verzoek op het ogenblik zelf toekomt. Zij verwerpen het argument dat de wilsuitdrukking niet actueel is. De onbekwame is dezelfde persoon als degene die bekwaam was, en zijn wil kan niet gewijzigd zijn daar deze precies bij

onbekwaamheid niet meer bestaat. De voorafgaande wilsverklaring werd opgesteld om dit op te vangen. Zij zijn trouwens van oordeel dat een dergelijke wilsverklaring de patiënt de mogelijkheid biedt zijn zienswijze te laten kennen betreffende therapeutische verbetering, reanimatie, mensonwaardige situatie, buitengewone behandelingen, enz. Op die wijze bezorgt hij de arts belangrijke aanwijzingen omtrent de beslissing die laatstgenoemde zal moeten nemen. Volgens haar voorstanders moet de wilsverklaring van de patiënt derhalve wettelijk en deontologisch in aanmerking worden genomen bij de besluitvorming van de arts.

Overigens is er *in grote mate overeenstemming over* volgende punten.

1) Een dergelijke wilsverklaring, zo deze wettelijk erkend wordt, moet zoveel mogelijk gepaard gaan met de *aanwijzing van een "vertrouwenspersoon"* die gemachtigd is om met de arts de beslissende therapeutische keuzen te bespreken waarover het in dit advies gaat. Een dergelijke bemiddelaar zou a)- voor een aanvulling kunnen zorgen van de wilsverklaring; men kan immers niet verwachten dat deze uitsluitel biedt voor alle situaties waarin de patiënt kan terechtkomen, b) bovendien kan de vertrouwenspersoon de dialoog tussen arts en patiënt voortzetten op een wijze die weliswaar onvolkomen is, maar toch als reëel kan worden beschouwd.

2) Een dergelijke wilsverklaring heeft voor de arts bij wie finaal de beslissing berust, geen juridisch dwingende kracht. Zij is derhalve een informatie waarmee de arts moet rekening houden en die hij moet opnemen in *een brede besluitvorming waarbij* de eventueel aangewezen vertrouwenspersoon een essentiële rol speelt.

Bij hen die een maatschappelijke en wettelijke erkenning van de wilsverklaring bepleiten, dienen nog *twee verschilpunten* te worden aangestipt.

Een *eerste verschilpunt* betreft de aard van het besluitvormingsproces waarin de wilsverklaring aan bod komt. Men zal zich herinneren dat in het eerste advies van het Comité (inzake euthanasie), om te beslissen over het verzoek van de patiënt, de voorstellen 1 en 2 het "colloque singulier" en een *a posteriori* procedure voorstonden, terwijl voor het voorstel 3 een ruimer overleg daaromtrent nodig was volgens een *a priori* procedure. Welnu, in het huidige advies zal men *mutatis mutandis* hetzelfde onderscheid aantreffen, maar nu niet omtrent de actuele wil van de patiënt (geval van euthanasie), maar omtrent de wil van de onbekwame patiënt uitgedrukt in een wilsverklaring (geval van de actieve levensbeëindiging). Zo is voor sommigen de voorafgaande wilsverklaring een integrerend bestanddeel van de "colloque singulier" tussen de arts en de eventuele vertrouwenspersoon, en beantwoordt ze als zodanig aan de ethische vereisten, zoals, bepaald in de procedure *a posteriori* van de voorstellen 1 en 2 van het eerste Advies. Onder de voorstanders van het voorstel 3, Eerste Advies, wensen sommigen dat de voorafgaande wilsverklaring te integreren in de beraadslaging die, met het oog op het nemen van een beslissing, met de naastbestaanden en het verzorgend team moet plaatshebben. Anderen menen dat, in plaats van in het beslissingsproces te steunen op de voorafgaande wilsverklaring, de arts zich veeleer moet inspannen, in ethisch overleg met naastbestaanden en verzorgend team, om de patiënt zo waardig mogelijk te laten sterven, zonder de grens te overschrijden zowel van therapeutische verbetering als van levensbeëindigend handelen.

Het *tweede verschilpunt* is de tegenstelling tussen de standpunten 1 en 2 en het standpunt 3 van het Eerste Advies. Voor sommige voorstanders van het voorstel 3 van hetzelfde Advies moet de wilsverklaring beperkt blijven tot het formuleren van de wens dat een behandeling zou worden stopgezet of niet aangevat; zodoende wordt elke daad van intentionele levensbeëindiging uitgesloten. Voor de voorstanders van het Voorstel 2 (Eerste Advies) daarentegen moet de wilsverklaring de mogelijkheid inhouden voor de patiënt om levensbeëindiging te vragen en bijgevolg ook te verkrijgen.

B. Situatie van de wilsonbekwaam geworden patiënt die vooraf zijn wil vooraf zijn wil niet heeft uitgedrukt (noch in een voorafgaande wilsverklaring noch door aanduiding van een vertrouwenspersoon)

Voor sommige leden van het Comité is het ethisch zonder meer onaanvaardbaar, opzettelijk het leven te beëindigen van personen die daar niet om verzochten of die niet in staat zijn hun wil kenbaar te maken. Het enige ethische criterium dat de arts tot leidraad moet dienen, is dan de best mogelijke levenskwaliteit van de patiënt; dit criterium vloeit zelf voort uit het beginsel van de onvoorwaardelijke eerbied voor het leven.

Wel dient opgemerkt dat de argumentatie tegen de levensbeëindiging op tweeërlei wijze moet worden begrepen, ook al komt daarbij eenzelfde gevoeligheid voor andermans pijn en eenzelfde bekommernis om de naaste tot uiting. Voor degenen die zich in het voorstel 4 van het Eerste Advies herkennen, is de handeling die een einde stelt aan het leven van een patiënt altijd wederrechtelijk, ongeacht of deze al dan niet zijn wil uitdrukte. Voor de voorstanders van voorstel 3 van het Eerste Advies is het daarentegen de afwezigheid van een geformuleerde wil, dus de afwezigheid van elke mogelijke ethische dialoog, die de handeling ethisch en juridisch onrechtmatig maakt. Sommigen onder hen menen dat de belangen van de onbekwamen, ook al vallen zij niet onder de situatie van « de procedure van euthanasie », toch moeten worden beschermd door procedures betreffende « Medische Beslissingen bij het Levensseinde ».

Voor de voorstanders van de voorstellen 1 en 2, Eerste Advies, is levensbeëindiging van een persoon wel ethisch aanvaardbaar wanneer deze persoon een wilsverklaring in die zin opstelde, of wanneer levensbeëindiging wordt gevraagd door een vertrouwenspersoon. Heeft de patiënt geen wilsverklaring opgesteld en/of geen vertrouwenspersoon aangeduid, terwijl hij daar vroeger de mogelijkheid toe had, dan is levensbeëindiging niet te rechtvaardigen. In uitzonderlijke omstandigheden echter, kan, wanneer de arts oordeelt dat uit medelijden en/of solidariteit levensbeëindiging wenselijk is, na overleg met familie en verzorgingsteam, levensbeëindigend worden opgetreden.

C. Situatie van wilsonbekwamen die nooit in staat waren een wilsverklaring op te stellen

Voor sommige leden van het Comité kan in het geval van een uitzichtloze medische situatie bij pasgeborenen, (jonge) kinderen en zwaar mentaal gehandicapten wanneer zich een bijkomende medische aandoening of een zwaar ongeval voordoet die het pijnlijk karakter van het leven van de betrokkene zwaar belast, op uitdrukkelijke vraag van de ouders of van de voogd, en na samenspraak met het verzorgingsteam, beslist worden zich te onthouden van elke bijkomende therapie en zelfs levensbeëindigend worden opgetreden. Volgens hen is het ethisch verantwoord aan de ouders en / of voogd het recht toe te kennen in naam van hun zwaar gehandicapte baby of van hun zinloos lijdend kind om de beëindiging van een mensonwaardig leven te vragen.

HOOFDSTUK III . ANTWOORD OP DE VRAAG VAN DE WETGEVER

De besprekingen over de vraag : « *is het opportuun inzake actieve levensbeëindiging van onbekwame personen tot regelgeving over te gaan ?* » hebben geleid tot drie voorstellen.

Voorstel 1. Wettelijke erkenning van levensbeëindiging (onderschreven door de voorstanders van de voorstellen 1 en 2 van het Eerste Advies).

In een democratische en pluralistische maatschappij mag de Staat geen enkele opvatting over leven en dood bevoordelen ten koste van andere opvattingen die op moreel vlak even waardevol zijn. Daar vele burgers het ethisch niet verantwoord achten in leven gehouden te worden onder psychische en fysieke voorwaarden die niet beantwoorden aan wat voor hen levenswaardig bestaan is, menen bepaalde leden van het Comité dat er van staatswege een wettelijk kader moet tot stand komen dat het mogelijk maakt in alle openheid tot levensbeëindiging te beslissen en er desgevallend toe over te gaan.

Twee verschillende situaties moeten duidelijk uit elkaar worden gehouden.

- Er is enerzijds de situatie waarbij de arts ofwel in het bezit is van een voorafgaande wilsverklaring van de patiënt, ofwel de opinie van de door de patiënt aangeduide vertrouwenspersoon vernam, of nog - in het geval er geen wilsverklaring is noch vertrouwenspersoon -, op de hoogte werd gebracht van de wensen die de wettelijke vertegenwoordigers van de patiënt hebben te kennen gegeven.
- Er is anderzijds de situatie waarbij de arts genoodzaakt is levensbeëindiging te overwegen zonder dat er een wilsverklaring van de patiënt of van zijn wettelijke vertegenwoordigers voorhanden is en het niet mogelijk is een vertrouwenspersoon te raadplegen.

In al deze hypothesen dient de arts, bij het beoordelen van de *situatie* van de patiënt, ruim overleg te plegen, niet alleen met de vertrouwenspersoon of de wettelijke vertegenwoordigers maar ook met de naastbestaanden en het verzorgend team. Voor een huisarts die, buiten de kliniek, geconfronteerd wordt met een situatie waarbij levensbeëindiging kan worden overwogen, zal het soms onmogelijk zijn het hierboven beschreven overleg te plegen. Hij zal dan toch minstens met twee andere artsen daarover beraadslagen. De verantwoordelijkheid voor de *beslissing* die op het einde van dit overleg wordt genomen, ligt in ieder geval bij de arts, en niet bij de naastbestaanden of het verzorgend team.

Wanneer een patiënt die zich nu in een uitzichtloze situatie bevindt² geen voorafgaande wilsverklaring heeft opgesteld en geen vertrouwenspersoon heeft aangewezen – ofschoon hij dit had kunnen doen -, kan levensbeëindiging, weliswaar uitzonderlijk, zowel medisch als ethisch verantwoord zijn, wanneer door het staken of het nalaten van verdere zorgen, er toch geen einde komt aan de onmenselijke toestand waarin de patiënt is terechtgekomen. Wegens de mogelijke misbruiken en ontsporingen, is het echter niet wenselijk dat dergelijke handelwijze wettelijke erkenning zou krijgen. Levensbeëindiging zal in dit geval moeten worden gerechtvaardigd op grond van « noodtoestand ».

² Over de begrippen 'uitzichtloze situatie' : cfr. supra Hoofdstuk I,I,1

Heeft echter de patiënt in uitzichtloze situatie die niet meer in staat is zijn wil om te sterven te kennen te geven, een voorafgaande verklaring in deze zin opgesteld en/of een vertrouwenspersoon aangewezen, dan zal de arts over de wenselijkheid van levensbeëindiging oordelen in overleg met deze vertrouwenspersoon. Hierbij zal hij proberen zo zorgvuldig mogelijk in overeenstemming te zijn met de voorafgaande wilsverklaring. In dit geval zal hij ook de raad inwinnen van een andere arts en op het gepaste moment, eventueel nadien, aan de familie en aan het verzorgend personeel de beslissing meedelen.

Heeft de ongeneeslijk zieke patiënt, omdat hij daartoe nooit in staat was, geen voorafgaande verklaring geformuleerd en/of geen vertrouwenspersoon aangewezen, dan kunnen zijn wettelijke vertegenwoordigers, in zijn naam om levensbeëindiging verzoeken. Vooraleer tot levensbeëindiging over te gaan, is de arts verplicht zich te vergewissen dat familie en verzorgend team het zonder meer eens zijn met hem over de wenselijkheid van een dergelijk handelen.

Bovendien is de arts ertoe gehouden, welke ook de vorm van levensbeëindiging mag zijn waarmee hij geconfronteerd wordt, de gerechtelijke overheden ervan op de hoogte te brengen (*a posteriori*) dat, zoals blijkt uit het medisch dossier, het overlijden van de patiënt een medisch geïnduceerd sterven is geweest. Derhalve dient de procedure inzake de overlijdensverklaring en de vergunning om te begraven rekening te houden met de gevallen waar de arts heeft geoordeeld het moment van het overlijden te moeten bespoedigen (cfr. de huidige praktijk in Nederland). Op deze wijze krijgt de arts enerzijds het volle vertrouwen om te handelen zoals hij meent te moeten handelen in moeilijke gevallen bij het levenseinde, maar is hij anderzijds verplicht deze verantwoordelijkheid op te nemen in alle openheid en duidelijkheid, en bereid te zijn deze handelwijze desgevallend te verantwoorden.

Voorstel 2. Procedurele regeling a priori wanneer in een voorafgaande wilsverklaring om levensbeëindiging was gevraagd

Voor de voorstanders van het voorstel 2 moet levensbeëindiging de strafrechtelijke kwalificatie behouden, namelijk een schending te zijn van de verbodsbepaling te doden. Toch kunnen volgens hen, in uitzonderlijke gevallen, afwijkingen van deze verbodsbepaling gewettigd zijn, wanneer in een voorafgaande wilsverklaring door de patiënt in duidelijke bewoordingen om levensbeëindiging werd gevraagd en de uitzichtloze situatie³ waarin de terminale⁴ en actueel wilsonbekwame patiënt zich bevindt, de arts in een conflict plaatst van waarden en plichten. De voorstanders van dit voorstel pleiten ervoor dat in deze gevallen een *a priori* procedure wettelijk verplicht zou worden die zou waarborgen dat de arts – die dan toch de *uiteindelijke* verantwoordelijkheid blijft dragen van deze handeling – al de informatie zou inwinnen die nodig is om op een weloverwogen wijze te oordelen en te beslissen. Deze procedure *a priori* zou volgende vereisten bevatten: de gegrondheid vanuit medisch standpunt nagaan van het verzoek om levensbeëindiging, zoals gevraagd door de patiënt in de voorafgaande wilsverklaring; overleg met het verzorgend team, overleg met de naastbestaanden (tenminste naar hun mening vragen) ; advies van een collega-arts die niet behoort tot het verzorgend team; ethische beoordeling met een derde persoon om na te gaan in welke mate het levensbeëindigend handelen in dit bepaald geval ethisch kan worden gerechtvaardigd op grond van noodtoestand⁵.

³ over dit begrip : cfr. supra Hoofdstuk I, I,1

⁴ over dit begrip : ibid.

⁵ over het begrip “noodtoestand” : cfr. Eerste Advies, Voorstel 3, en kritische bemerkingen in voorstel 4 van het Eerste Advies.

Indien de patiënt bij het levenseinde niet in staat is zijn wil te doen kennen en geen voorafgaande wilsverklaring opstelde, verzetten de voorstanders van dit voorstel zich tegen elke handeling die ertoe strekt zijn leven te beëindigen. In dit geval zullen de arts en het verzorgend team zich beperken tot pijnbestrijding, tot het afbouwen van therapieën en het toedienen van comfortzorgen.

De voorstanders van dit voorstel wijzen elke vorm van wettelijke erkenning van levensbeëindiging af. Zij verzetten zich tegen de voorgestelde “symbolische transformatie” van de woorden euthanasie en levensbeëindiging waardoor zij de betekenis krijgen louter een “medische handeling” te zijn. Zij vrezen dat een zodanige ‘transformatie’ een banalisering van het euthanaserend handelen tot gevolg zal hebben. Nog meer ten gronde menen zij dat door de depenalisering van euthanasie en levensbeëindiging, die gewoonweg ‘medische handelingen’ zouden worden, de arts in de onwettige positie wordt geplaatst van rechter die oordeelt over de waarde van het leven of van het sterven van de patiënten, meer bepaald van degenen die te zwak zijn om zelf nog hun mening daaromtrent te kunnen geven. Zij vrezen dat een zodanige ‘transformatie’ een banalisering van het euthanaserend handelen tot gevolg zal hebben. En de banalisering kan leiden tot rechtvaardiging van euthanasie en levensbeëindiging met het argument dat dit een verlichting met zich brengt van de psychologische en financiële lasten die toch steeds gepaard gaan met het begeleiden van personen voor wie het levenseinde nadert. De banalisering zal ook bij de publieke overheden het verantwoordelijkheidsbesef betreffende palliatieve zorgen minder groot maken.

De voorstanders van dit voorstel wijzen er ten slotte op dat het probleem van de levensbeëindiging niet mag worden weggehaald uit de ruime context van de Medische Beslissingen bij het Levenseinde, d.w.z. belangrijke beslissingen zoals: het staken of nalaten van verdere behandeling, het geleidelijk afbouwen van therapieën, het toedienen van grote dosissen pijnstillende middelen. Al deze beslissingen kunnen de duur van het stervensproces beïnvloeden. Bovendien kan de bedoeling waarmee deze beslissingen worden genomen, zeer verschillend zijn: een uitzichtloze toestand niet willen langer laten duren, pijn bestrijden, laten sterven, levensbeëindigend handelen. Daarom wordt er op aangedrongen, zoals in het *voorstel 3* van het *Eerste Advies*, tot een wettelijke regulering te komen van deze *Medische Beslissingen bij het Levenseinde* (MBL). Een minimumvereiste zou zijn dat in het medisch dossier wordt gerapporteerd op welke wijze in de besluitvorming de rechten van patiënt en naastbestaanden inzake informatie, overleg en toestemming werden nageleefd. Indien de ‘voorafgaande wilsverklaring’ een wettelijke erkenning krijgt, zou in de hier besproken schriftelijke rapportering in ieder geval ook moeten worden vermeld wat deze wilsverklaring inhoudt.

Voorstel 3. Het zonder meer behouden van het wettelijke verbod op actieve levensbeëindiging bij onbekwame personen

De voorstanders van dit standpunt zien in het wettelijk verbod van doodslag een essentiële karakteristiek van de rechtsstaat. Ze stellen dat, ook al is er een voorafgaande wilsverklaring waarin om levensbeëindiging wordt gevraagd, op dit verzoek nooit mag worden ingegaan, ook omdat een voorafgaande wilsverklaring nooit een concrete noodtoestand vooraf kan omschrijven.

Tot deze groep behoren sommige voorstanders van het derde voorstel inzake euthanasie in het eerste advies. Voor hen is dit derde voorstel de ultieme grens voor het handelen van artsen in noodtoestanden. Ze zijn tevens van oordeel dat dit voorstel op géén enkele manier mag leiden tot levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen of ook niet tot één of andere vorm van

procedurele regeling die als "alibi" zou kunnen dienen voor het verantwoorden van levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen.

Tot deze groep behoren ook de voorstanders van het vierde voorstel inzake euthanasie in het eerste advies. Voor hen is de eminente waarde van het leven de natuurlijke grondslag van alle andere rechten van de menselijke persoon. Daarom weigeren zij ermee in te stemmen dat in de Belgische rechtsorde euthanasie of levensbeëindiging op enigerlei wijze zou worden gelegitimeerd, zelfs niet via een procedure "*a posteriori*" of "*a priori*".

De medische ethiek heeft voldoende richtlijnen en procedures ontwikkeld om adequaat om te gaan met uitzichtloze situaties bij terminale patiënten, én dus ook bij wilsonbekwamen. Classificaties van toestanden die leiden tot beperking van therapieën, alsook richtlijnen nopens het afbouwen van voeding- en vochttoediening zijn internationaal voldoende erkend. Geen enkele arts is gehouden tot medisch zinloze handelingen. Dit impliceert dat de medische praktijk een breed arsenaal van mogelijkheden heeft om adequaat in te gaan op probleemsituaties met wilsonbekwame patiënten. Dit alles kan gebeuren in een open klimaat van communicatie met de (eventuele) vertrouwenspersoon en de naastbestaanden, alsook met het verzorgend team, waarbij uiteraard eventueel vroeger uitgedrukte wensen van de patiënt ernstig in overweging worden genomen. De uiteindelijke beslissing berust bij de arts, maar het moet steeds een uitdrukking zijn van verantwoordelijkheid, zorg en nabijheid bij de (wilsonbekwame) terminale patiënt. Vooraf neergelegde wilsverklaringen kunnen echter nooit de complexiteit van het "hier en nu" vatten noch een dwingende gedragscode opleggen omtrent onvoorzienbare situaties. De creativiteit van de zorg wordt in het dagelijks medische handelen steeds weer getoetst aan de wisselvalligheid van het bestaan.

De voorstanders van dit standpunt zijn dus van oordeel dat het de arts niet toekomt te oordelen over de kwaliteit van het leven van medemensen (überhaupt nog minder als deze niet in staat is zijn wil te kennen te geven). Deze rol aan de arts toekennen – zoals sommigen willen doen – leidt in hun ogen tot een onaanvaardbare praktijk. Ze herinneren er tevens aan dat door het gebaar van levensbeëindiging het zgn. "medelijden met de stervende" mens een innerlijke tegenspraak bevat : medelijden vereist veeleer medische en morele begeleiding die de zieke helpt bij het sterven. Een waarachtige democratie impliceert dat niemand mag oordelen over de waarde van het leven van anderen. Het algemeen verbod op levensbeëindiging bij wilsonbekwamen is een *conditio sine qua non* om de rechten van de zwaksten in onze samenleving te vrijwaren én dus eigenlijk ook de democratische grondwaarden van onze samenleving te beschermen.

Over het algemeen zijn de voorstanders van dit standpunt er vast van overtuigd dat enkel het wettelijk verbod de bescherming van de meest zwakken in de samenleving zal verzekeren. Toegegeven dat men de zwaar zieken –wilsonbekwamen of niet- "laat sterven": zij worden weliswaar niet in de steek gelaten, maar men laat het leven in hen geleidelijk wegebben. Dit komt erop neer dat men het lot dat eenieder te wachten staat, redelijkerwijze aanvaardt. Maar dit mag niet worden gelijkgesteld met het radicaal beschikken over een andere persoon zoals dit bij doodslag het geval is.

HOOFDSTUK IV. SYNTHESE VAN DE TWEE ADVIEZEN AANGAANDE DE WENSELIJKHEID VAN EEN WETGEVENDE TUSSENKOMST INZAKE EUTHANASIE EN INZAKE LEVENSBEËINDIGING BIJ WILSONBEKWAMEN

In de adviezen van het Comité 1) inzake euthanasie en 2) inzake levensbeëindiging bij wilsonbekwamen, komen standpunten voor die elkaar niet volledig dekken. Het is dus aangewezen een synthese van de twee adviezen te maken teneinde de verschillende standpunten die uiteindelijk werden ingenomen, goed uit elkaar te houden.

We herinneren eraan dat het *Eerste Advies over euthanasie* handelde, d.w.z. over een opzettelijke levensbeëindigende handeling door de arts verricht, *op verzoek van de patiënt* die zich in een uitzichtloze situatie bevindt. In dit advies werden volgende vier voorstellen geformuleerd :

1. Een wijziging van de wetgeving waardoor euthanasie niet langer strafbaar is;
2. Een procedurele regeling *a posteriori* van euthanasie waartoe door de arts samen met de patiënt beslist wordt.
3. Een procedurele regeling *a priori* van Medische Beslissingen bij het Levens einde, alsook van euthanasie, waartoe beslist wordt in collegiaal overleg en in het geval van noodtoestand.
4. Het behoud zonder meer van de wettelijke verbodsbepaling inzake euthanasie.

In het *Tweede Advies* gaat het over *levensbeëindiging bij wilsonbekwamen*, d.w.z. opzettelijk levensbeëindigend handelen waartoe een arts overgaat bij een patiënt die zich in een uitzichtloze situatie bevindt en *niet in staat is zijn wil te doen kennen*. Uit het advies volgen drie duidelijk onderscheiden voorstellen :

1. Een wettelijke erkenning van levensbeëindiging : de voorstanders van 1 en 2 van het eerste Advies sluiten hier bij elkaar aan.
2. Een procedurele regeling *a priori* van Medische Beslissingen bij het Levens einde, alsook van levensbeëindiging in zoverre dit door de patiënt in een voorafgaande wilsverklaring werd gevraagd. Dit voorstel wordt verdedigd door sommige voorstanders van het voorstel 3 van het Eerste Advies.
3. Het behoud van de wettelijke verbodsbepaling van actieve levensbeëindiging. Voor sommige voorstanders van het voorstel 3 van het Eerste Advies moet dit verbod zeker gelden wanneer het gaat over wilsonbekwamen. Ze sluiten zich inzake wilsonbekwamen dan ook aan bij de voorstanders van het voorstel 4 in het Eerste Advies.

Uit de debatten over de verschillende situaties die in de twee adviezen werden besproken, kan worden afgeleid dat er overeenstemming is over volgende punten :

1. het afwijzen van therapeutische verbetering ;
2. de wenselijkheid de palliatieve zorgen verder uit te bouwen ;
3. het probleem van de onaangepastheid van de huidige wetgeving aangaande de overlijdensverklaring en de aangifte van overlijden ; wat in deze documenten wordt verklaard omtrent de doodsoorzaak, dient meer waarheidsgetrouw te zijn ;
4. het probleem van het gebrek aan transparantie van de medische besluitvorming bij het levens einde.

In deze debatten kwamen uiteindelijk vier standpunten tot uiting

Standpunt A.

Standpunt van hen die een wettelijke erkenning wensen van euthanasie en van actieve levensbeëindiging. Zij bepleiten een tussenkomst van de wetgever om zowel de vrije beslissing van eenieder in verband met het sterven te erkennen, als om het ethische karakter te bevestigen van de solidariteit en van de eerbied voor de menselijke waardigheid die tot uiting komt in het beëindigen van het leven van een patiënt in een uitzichtloze situatie. Een dergelijke erkenning kan verschillende vormen aannemen. Zij menen dat zij zich daarover niet moeten uitspreken : het kan geschieden door het strafrecht en het burgerlijk recht te wijzigen, door een gerechtelijke regeling naar Nederlands voorbeeld, of nog door euthanasie en levensbeëindiging de kwalificatie mee te geven van een medische handeling die valt onder de uitoefening van de geneeskunde (waarbij deze daad strafrechtelijk niet ten laste gelegd kan worden van de betrokken arts).

Indien de patiënt niet bekwaam is om zijn wil te kennen te geven en geen voorafgaande wilsverklaring opstelde, noch een vertrouwenspersoon aanduidde - terwijl dat voorheen wel mogelijk was geweest, dan kan levensbeëindiging medisch en ethisch (als een daad van medelijden) in bepaalde uitzonderlijke situaties gerechtvaardigd zijn . Dit levensbeëindigend handelen mag echter geen wettelijke erkenning krijgen wegens het gevaar van eventuele ontsporingen. De arts zal zijn daad moeten kunnen verantwoorden op grond van « noodtoestand ».

In de andere gevallen, waarbij de arts kan steunen op een door de patiënt uitgedrukte wil, moet levensbeëindiging wettelijk worden erkend. Wordt deze wil uitgedrukt in het *colloque singulier* tussen patiënt en arts dan is deze gerechtigd tot euthanasie over te gaan (onder de voorwaarden bepaald in het voorstel 2 van het Eerste Advies). Heeft de patiënt vooraf een *wilsverklaring* opgesteld en/of heeft hij een vertrouwenspersoon aangewezen, dan zal de arts, samen met deze persoon en/of in overeenstemming met de voorafgaande wilsverklaring, de opportuniteit van levensbeëindiging beoordelen. Ten slotte, zo de ongeneeslijk zieke patiënt geen enkele voorafgaande wilsverklaring aflegde en/of geen vertrouwenspersoon aanwees omdat hij daartoe nooit in staat was, dan kan de arts, op verzoek van de wettelijke vertegenwoordigers, levensbeëindiging overwegen na raadpleging van het volledige verzorgend team. In alle gevallen moet de arts a posteriori de gerechtelijke overheid ervan op de hoogte brengen, dat, zoals bevestigd in het medisch dossier, de dood van zijn patiënt medisch geïnduceerd is.

Standpunt B.

Standpunt van degenen die menen dat euthanasie in uitzonderlijke gevallen (noodtoestand) ethisch kan worden verantwoord, maar levensbeëindiging van wilsonbekwamen die geen voorafgaande wilsverklaring opstellen, ethisch nooit kan worden verantwoord.

Indien de wilsonbekwame patiënt echter een voorafgaande wilsverklaring heeft opgesteld dan kan uitzonderlijk wel tot levensbeëindiging worden beslist, in de gevallen waar men het beginsel 'nood breekt wet' kan doen gelden. Bij het nemen van deze beslissing zal, zoals voor euthanasie (cfr. Eerste advies, Voorstel 3), een procedure a priori moeten worden nageleefd.

Standpunt C.

Het standpunt van hen die oordelen dat het derde voorstel inzake euthanasie (Eerste Advies) de ultieme grens is voor het handelen van artsen in noodtoestanden, maar dat dit voorstel op géén enkele manier mag leiden tot levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen.

Standpunt D.

Het standpunt van hen die wensen dat het wettelijk verbod van euthanasie en levensbeëindiging zonder meer behouden blijft (cfr. voorstel 4 van het Eerste Advies).

De voorstanders van dit standpunt zien in het wettelijk verbod van doodslag een essentiële karakteristiek van de rechtsstaat: voor hen is immers de eminente waarde van het leven de natuurlijke grondslag van alle andere rechten van de menselijke persoon.

Daarom weigeren zij ermee in te stemmen dat de Belgische rechtsorde euthanasie (dit wil zeggen de patiënt ter dood brengen, op zijn verzoek) op enigerlei wijze zou worden gelegitimeerd, zelfs niet via een procedure “*a posteriori*” of “*a priori*”.

Overzichtstabel van de ethische standpunten in het Eerste en Tweede Advies omtrent de vraag : is het ethisch te verantwoorden dat de rechtsorde euthanasie (wilsbekwamen) of levensbeëindiging (wilsonbekwamen) legitimeert ?⁶

	Eerste Advies : Euthanasie bij wilsbekwamen	Tweede Advies : Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen met voorafgaande wilsverklaring en/of vertrouwenspersoon	Tweede advies: Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen zonder voorafgaande wilsverklaring en zonder vertrouwens-persoon
Standpunt A	JA -beslissing van arts en patiënt (voorstel 1 en 2 van het eerste Advies)	JA -beslissing bij arts met eventueel vertrouwenpersoon (voorstel 1 van het tweede Advies)	JA -op verzoek van wettelijke vertegenwoordigers (voorstel 1 van het tweede Advies) NEEN -wanneer patiënt wilsbekwaam is geweest. (voorstel 1 van het tweede Advies)
Standpunt B	JA -mits noodtoestand en procedures a priori (voorstel 3 van het eerste Advies)	JA -mits noodtoestand en procedures a priori (voorstel 2 van het tweede Advies)	NEEN (voorstel 3 van het tweede Advies)
Standpunt C	JA -mits noodtoestand en procedures a priori (voorstel 3 van het eerste Advies)	NEEN (voorstel 3 van het tweede Advies)	NEEN (voorstel 3 van het tweede Advies)
Standpunt D	NEEN (voorstel 4 van het Eerste Advies)	NEEN (voorstel 3 van het tweede Advies)	NEEN (voorstel 3 van het tweede Advies)

⁶ Deze tabel dient slechts als geheugensteuntje en kan de uiteenzetting van de standpunten zoals hierboven, niet vervangen.

Het Advies werd voorbereid in beperkte commissie 97/4, samengesteld uit :

Covoorzitters	Co-verslaggevers	Leden	Bureaulid
L. Cassiers E. Vermeersch	E. Delruelle F. Van Neste	C. Aubry X. Dijon Y. Galloy J.-L. Legat J. Messinne M. Roelandt P. Schotsmans G. Verdonk J. Vermeylen B. Wouters	Y. Englert

Lid van het Secretariaat: B. Orban

Externe deskundigen:

Prof. Dr. P. De Coninck, voorzitter van de Vereniging voor kinderheilkunde.

Prof. Dr. H. Nys en E. Strubbe, K.U.L., Leuven.

Dr. M. Lamy, diensthoofd van de dienst voor Intensieve zorgen, C.H.U., Liège.

De werkdocumenten van de beperkte commissie 97/4 - vraag, persoonlijke bijdragen van de leden en de experten, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten - zijn bewaard als bijlagen 97/4 op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.
