

**Advies nr. 59 van 27 januari 2014
betreffende de ethische aspecten van
de toepassing van de wet van 28 mei
2002 betreffende de euthanasie**

Inhoud

Adviesvraag

I. Juridisch kader – De wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie

1. Definitie van euthanasie en grondbeginselen
2. Noodzakelijke voorwaarden (artikel 3, § 1)
3. Vorm- en procedurevoorwaarden (artikel 3, § 2)
4. Voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie (artikel 4)
5. De maatschappelijke controle van de wet: procedure en samenstelling van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCEC)
6. Rol van de apothekers (artikel 3 *bis*)
7. Gewetensvrijheid (artikel 14)
8. Natuurlijke dood

II. Ethische en juridische beschouwingen

A. Over ethisch instellingsbeleid met betrekking tot het levenseinde en de euthanasie zoals gedefinieerd in de wet

A.1. Eerste standpunt: argumenten tegen een instellingsbeleid

- a. Het doel en de inhoud van de wet van 28 mei 2002
- b. De gewetensclausule in het (bio-)medisch Vergelijking, vanuit deze invalshoek, tussen de wetten betreffende de euthanasie, de zwangerschapsafbreking en de medisch begeleide voortplanting
- c. De door het recht erkende en gewaarborgde therapeutische vrijheid
- d. De therapeutische vrijheid als ethische voorwaarde
- e. Een doorverwijsplicht?
- f. De aard en de betekenis van een euthanasieverzoek en de behandeling die het dient te krijgen
- g. Besluit van het eerste standpunt

A.2. Tweede standpunt : argumenten voor een instellingsbeleid

- a. Ethiek, wet en geweten
- b. Goede medische praktijken, zorgcultuur en ethiek van de instelling
- c. Solidariteit van mensen als ondersteuning van de autonomie van de patiënt
- d. Hoe denken deze leden over de doorverwijsplicht?
- e. Besluit van het tweede standpunt

B. Over “levenseindeklinieken”, gespecialiseerde structuren in of buiten instellingen

III. Besluiten en aanbevelingen

A. Punten van overeenstemming

- A.1. Respect voor de patiënt
- A.2. Naleving van de wet van 28 mei 2002
- A.3. Respect voor de professionele autonomie van de arts
- A.4. Doorverwijsplicht
- A.5. Continuïteit van de zorg
- A.6. De levenseinde“klinieken”

B. Punten van divergentie

- B.1. Over de eerste vraag
- B.2. Over de tweede vraag

Bijlage 1

Synthese van de verslagen van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie euthanasie (FCEC)
58

- 1. Aantal en verdeling van de euthanasieën
- 2. Euthanasie in de praktijk
- 3. Diagnoses die aan de basis lagen van euthanasie
- 4. Meest voorkomende geval : actueel verzoek en overlijden verwacht binnen afzienbare termijn
- 5. Aanhoudend, ondraaglijk, niet te lenigen lijden
- 6. Beslissingen van de FCEC
- 7. Samenvattingen en conclusies van de vijf eerste verslagen van de Commissie.....

Bijlage 2

Levenseindekliniek in Nederland

Bijlage 3

Voorbeelden van ethische instellingsbeleiden

Bijlage 4

Referenties van enkele studies naar de euthanasiepraktijk

Adviesvraag

Op 3 februari 2011 stuurde mevrouw Laurette Onkelinx, federaal minister van Sociale zaken en Volksgezondheid, een brief naar het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek waarin zij twee vragen stelde:

“Kan het Comité daarom volgende twee punten onderzoeken in hun ethische, sociale en juridische aspecten:

1. Het principe van dergelijke kliniek [waarvan het enige doel zou zijn om patiënten te ondersteunen bij het einde van het leven] die zou beogen om elke patiënt die aan de wettelijke voorwaarden voldoet, toegang te verlenen tot een medische omgeving waar het principe van euthanasie ideologisch niet wordt afgewezen?
2. Het feit dat een zorginstelling euthanasie weigert of bijkomende voorwaarden stelt dan deze opgelegd door de wet, met name in het perspectief van de therapeutische vrijheid?”

Op 14 februari 2011 vroeg de heer Jo Vandeuren, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en gezin, op zijn beurt het advies van het Comité: “Aan het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek wil ik dan ook vragen om advies uit te brengen over de contouren van een beleid inzake levenseinde in voorzieningen, gegeven de wettelijke bepalingen (ziekenhuizen en woonzorgcentra). Dit advies moet oplossingsvoorstellen aanreiken voor de voorzieningen om met dit delicaat probleem om te gaan in de interactie patiënt/gebruiker, arts en voorziening in respect voor patiëntenrechten, gewetensvrijheid, kwaliteitsbeleid, zelfbeschikking en levenseinde”.

En op 14 april 2011 ontving het Comité een nieuwe vraag van mevrouw Onkelinx, federaal minister, “met betrekking tot euthanasie voor patiënten die zich niet in een terminaal stadium bevinden”. De aanleiding voor deze vraag was een parlementaire vraag die haar was gesteld en betrekking had op “de vraag of het nodig of wenselijk is het toepassingsgebied van de wet uit te breiden”.

Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek achtte de vraag in zijn plenaire vergadering van 9 mei 2011 ontvankelijk en stelde een beperkte commissie samen die “de ethische aspecten van de toepassing van de wet betreffende de euthanasie” moest onderzoeken. In dat kader formuleerde deze commissie de vragen als volgt:

- Kan een zorginstelling (ziekenhuis, rust- en verzorgingstehuis, rusthuis) **binnen haar muren de toepassing van euthanasie** (zoals gedefinieerd door de wet van 28 mei 2002) **verbieden** of in haar **reglementen bijkomende voorwaarden toevoegen** aan degene die in genoemde wet zijn opgenomen?
- Moet men **competente gespecialiseerde klinieken of structuren oprichten** (met als enig doel patiënten op het einde van hun leven te ondersteunen) die met name zouden beogen elke patiënt die aan de wettelijke voorwaarden voldoet, toegang te geven tot een medische omgeving die het principe van euthanasie ideologisch niet afwijst?

De leden van het Comité hebben besloten om in een eerste advies te antwoorden op de vragen die rechtstreeks verband houden met de ethische problemen die de toepassing van de bestaande wet stelt. De vraag van 14 april 2011, die meer naar de toekomst gericht is, zal in een later advies worden behandeld. De leden van het Comité menen immers dat deze vraag in essentie betrekking heeft op een mogelijke uitbreiding van het toepassingsgebied van de wet. Dit is een ruimer debat dat zich op een ander niveau afspeelt.

Na een voorstelling van het juridische kader van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie **(I)**, worden zowel de ethische als de juridische overwegingen uiteengezet betreffende enerzijds het instellingsbeleid dat soms wordt ontwikkeld aangaande de toegang tot euthanasie **(II.A)** en anderzijds de eventuele oprichting van gespecialiseerde structuren die in staat zijn om patiënten op het einde van hun leven te begeleiden **(II.B)**, om te eindigen met aanbevelingen over de twee vragen die het voorwerp vormen van dit advies **(III)**.

I. Juridisch kader – De wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie

Euthanasie is de handeling waardoor een arts bewust een einde maakt aan het leven van een patiënt op diens verzoek. De wet van 28 mei 2002 geeft de meerderjarige patiënt die handelingsbekwaam en bewust is de mogelijkheid om op vrijwillige, overwogen en herhaalde wijze een verzoek tot euthanasie te formuleren als hij zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt en zich beroept op een aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. De wet voert dus een depenalisering in van de daad van euthanasie, onder strikte voorwaarden, en beschrijft de procedure die de arts die een dergelijk verzoekvraag krijgt, moet volgen.

De voornaamste aspecten van de wet hebben betrekking op de definitie van euthanasie en de grondbeginselen ervan, op de opgesomde voorwaarden en hun implicaties, evenals op de voorafgaande wilsverklaring van personen die niet meer bewust zijn, op de maatschappelijke controle van de wet, op de rol van de apothekers, op de gewetensvrijheid, op de gelijkstelling met de natuurlijke dood en op de vraag van de hulp bij zelfdoding¹.

1. Definitie van euthanasie en grondbeginselen

Artikel 2 van de wet neemt de definitie over die werd voorgesteld door het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek: onder euthanasie wordt verstaan het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek². Het niet beginnen of het stopzetten van een behandeling, of de toediening van verdovingsmiddelen om de pijn te bestrijden, handelingen die behoren tot de medische praktijk, worden niet als euthanasie beschouwd.

De euthanasiewet vertoont hybride karaktertrekken: ze is opgenomen in het burgerlijk wetboek, in het hoofdstuk over medisch recht, maar vertoont ook strafrechtelijke aspecten aangezien ze euthanasie uit het domein van de strafbare feiten haalt wanneer ze wordt

1 De passages die volgen zijn grotendeels afkomstig uit Herremans J., "Mourir dans la dignité. La loi belge relative à l'euthanasie, une réponse légale", *Frontières*, vol. 24, n 1-2, 2011-2012, pp. 76-79 (sectie "Eléments fondamentaux de la loi du 28 mai 2002").

Voor een beschrijving van de wet van 28 mei 2002 zie ook Bussche F. en Distelmans W. (eds), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, VUB Press, 2012; Genicot G., *Droit médical et biomédical*, Larcier, 2010, pp. 649-674; Adams M. en Nys H., "Euthanasia in the Low Countries: Comparative Reflections on the Belgian and Dutch Euthanasia Act", in Schotsmans P. en Meulenbergs T. (eds), *Euthanasia and Palliative Care in the Low Countries*, Leuven, Peeters, 2005, p. 5-33.

Zie ook *De euthanasie doorgelicht*, Kluwer, 2003; Nys H., *Recht en bio-ethiek. Wegwijs voor mensen in de gezondheidszorg*, Lannoo Campus, 2010, pp. 118-132; Nys H., *De wet op de euthanasie*, Kluwer, 2004; Schamps G. en Van Overstraeten M., "La loi belge relative à l'euthanasie et ses développements", in *Loyauté, justice et vérité. Liber amicorum Henri-D. Bosly*, La Chartre, 2009, pp. 337-355; Schamps G., "La fin de vie – soins palliatifs et euthanasie – en droit belge. Situation actuelle et perspectives", Actes du colloque Jacques Cartier, *Fin de vie et mort au XXIème siècle, Revue générale de droit médical*, 2013, nr 48, pp. 117-144.

Voor een grondige bespreking die van voor de wet dateert maar nog altijd relevant is, zie Velaers J., "Het leven, de dood en de grondrechten. Juridische beschouwingen over zelfdoding en euthanasie", in *Over zichzelf beschikken? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood*, Maklu, 1996, pp. 469-574.

2 Zie advies nr. 1 van 12 mei 1997 van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, betreffende de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie, punt I. (zie www.health.belgium.be/bioeth)

toegepast door een arts die de nauwkeurig omschreven voorwaarden en procedures naleeft. Deze wet is dus veeleer een voorwaardelijke depenalisering dan een legalisering van euthanasie.

Hoewel de eerbied voor de autonomie van de menselijke persoon een grondbeginsel is van de wet van 28 mei 2002, moet worden onderstreept dat in dit geval het principe van de menselijke autonomie niet absoluut is. Het volstaat niet dat de patiënt een verzoek tot euthanasie formuleert, de arts moet ook samen met de patiënt tot het besluit komen dat de door de wet opgelegde voorwaarden vervuld zijn.

2. Noodzakelijke voorwaarden (artikel 3, § 1)

De daad van euthanasie moet door een arts worden gesteld: hij of zij mag deze verantwoordelijkheid in geen geval overdragen, bijvoorbeeld aan een verpleegkundige. De arts moet zich ervan verzekeren dat de drie volgende essentiële voorwaarden vervuld zijn: het verzoek moet vrijwillig, overwogen en herhaald zijn, en mag niet tot stand gekomen zijn als gevolg van enige externe druk; dit verzoek moet uitgaan van een patiënt die handelingsbekwaam is, dit wil zeggen meerderjarig en helder van geest; de patiënt moet zich beroepen op een toestand van ondraaglijk fysiek of psychisch lijden; de patiënt moet zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden als gevolg van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

Eerste voorwaarde: op verzoek van de patiënt

Het verzoek van de patiënt staat centraal in deze wet: zonder het verzoek van de patiënt kan er geen sprake zijn van euthanasie. Volgens deze wet kan er dus geen sprake van zijn om euthanasie te kwalificeren als een verzoek dat bijvoorbeeld zou uitgaan van een familielid of een andere persoon dan de patiënt.

De Belgische wetgever heeft in 2002 de mogelijkheid niet voorzien dat minderjarigen een verzoek tot euthanasie kunnen indienen, met uitzondering van ontvoogde minderjarigen, een erg kleine categorie. Afgezien van het gebrek aan consensus over dit punt tijdens de parlementaire debatten, heeft de wetgever in 2002 beslist om, gelet op het feit dat de euthanasiewet gebaseerd is op het principe van de autonomie van de patiënt, zich te beperken tot de volwassenen. Er dient evenwel opgemerkt dat de wet van 22 augustus 2002 inzake de rechten van de patiënt een ander begrip van 'medische' meerderjarigheid heeft ingevoerd: de minderjarige patiënt die geacht wordt in staat te zijn om zijn belangen redelijk te beoordelen kan inderdaad een behandeling weigeren, ook al brengt deze weigering de verkorting van zijn leven mee (artikel 12, § 2).

De euthanasiewet benadrukt het noodzakelijke vrijwillige en overwogen karakter van het verzoek van de patiënt:

Artikel 3, §1: “het verzoek [is] vrijwillig, overwogen en herhaald” en is “niet tot stand gekomen [...] als gevolg van enige externe druk”;

Artikel 3, §2, 2°: “zich verzekeren [...] van het duurzaam karakter van zijn verzoek”;

Artikel 3, §3, 1°: “... vrijwillig, overwogen en herhaald karakter van het verzoek”.

De bekommernis van de wetgever is zeer duidelijk: euthanasie mag in geen geval worden opengesteld voor verzoeken die zijn ingegeven door een tijdelijke depressie of onder druk van externe factoren.

De patiënt moet ook handelingsbekwaam en bewust zijn wanneer hij zijn verzoek formuleert. De vraag naar de handelingsbekwaamheid moet worden onderzocht, niet in de strikt juridische zin van het begrip maar wat betreft het vermogen van de patiënt om zijn medische toestand en de uitdagingen waarvoor hij staat te begrijpen: het is niet alleen een kwestie van lijden, maar ook en in hoofdzaak van leven en dood.

We onderstrepen dat de wet een recht toekent om euthanasie te vragen en geen recht op euthanasie.

Tweede voorwaarde: ondraaglijk fysiek of psychisch lijden

Deze voorwaarde is uiteraard subjectief: wie kan beter geplaatst zijn dan de patiënt om te oordelen over het ondraaglijke karakter van zijn lijden? Maar de patiënt wordt geacht in dialoog te zijn met zijn arts, wiens eerste opdracht het is te proberen een antwoord te geven op zijn klachten, na naar zijn patiënt te hebben geluisterd.

De parlementsleden waren verdeeld over de toevoeging van psychisch lijden aan fysiek lijden. De wet heeft de knoop doorgehakt door te erkennen dat lijden kan worden geanalyseerd vanuit zowel het oogpunt van fysiek lijden als van psychisch lijden. Het is inderdaad soms mogelijk om fysieke pijn onder controle te houden terwijl men machteloos staat tegenover psychisch lijden: wanhoop, verlies van waardigheid, gevoel om elke bewegingsvrijheid te verliezen. De wetgever heeft rekening gehouden met deze laatste hypothese: de onmogelijkheid om een doeltreffend antwoord te geven op psychisch lijden, ook al kan het fysieke lijden onder controle worden gehouden.

Derde voorwaarde: een ernstige en ongeneeslijke aandoening

De wetgever heeft geen lijst van ernstige en ongeneeslijke aandoeningen opgesteld die aanleiding kunnen geven tot een verzoek om euthanasie. Elk geval is uniek: een persoon die lijdt aan een dergelijke aandoening kan de wens uiten tot het einde te gaan zonder te willen dat zijn leven wordt ingekort. Een lijst opstellen, zou aanleiding kunnen geven tot druk en strookt niet met de wil van de wetgever om de keuze van elke persoon te eerbiedigen.

De wet spreekt van “uitzichtloze medische toestand”. Dit kan niet worden gelijkgesteld met de terminale fase. Het debat hierover is zeker zeer diepgaand geweest. Tot op het laatste ogenblik heeft men amendementen ingediend om het begrip terminale fase in de wet op te nemen. Anderzijds worden bijkomende voorwaarden voorzien indien de arts van mening is dat er geen overlijden binnen afzienbare tijd te verwachten valt (cf. infra). De aandoening kan het gevolg zijn van een ongeval of een ziekte.

3. Vorm- en procedurevoorwaarden (artikel 3, § 2)

Om zeker te zijn dat de essentiële voorwaarden van de wet worden nageleefd, heeft de wetgever een reeks stappen voorzien: schriftelijk verzoek, informatieplicht van de behandelende arts, consultatie van een tweede en zelfs een derde arts, bijkomende voorwaarden als het overlijden niet binnen afzienbare tijd te verwachten valt, gesprek met het verzorgingsteam, eventueel gesprek met de naaste familieleden, registratie van alle elementen in het medisch dossier.

Schriftelijk verzoek van de patiënt

Het verzoek moet schriftelijk worden geformuleerd en, indien de patiënt niet in staat is dit zelf te doen, moet het verzoek worden geschreven door een derde die geen materieel belang mag hebben bij het overlijden van de patiënt, in aanwezigheid van de arts.

Informatieplicht van de behandelende arts

De arts aan wie een verzoek tot euthanasie wordt gericht, moet de patiënt vooraf hebben ingelicht over zijn gezondheidstoestand, zijn levensverwachting, de mogelijke behandelingen en de toegankelijke palliatieve zorg. Het gaat dus om een verplichting om informatie te verstrekken over palliatieve zorg en niet om een verplichting om beroep te doen op palliatieve zorg. Bovendien verleent de wet betreffende de rechten van de patiënt, de patiënt het recht om elke zorg te weigeren. Dezelfde wet vereist ook een duidelijke informatie die begrijpelijk is voor de patiënt.

De euthanasiewet eist ook dat de arts zelf meerdere gesprekken voert met zijn patiënt om zich ervan te verzekeren dat deze bij zijn voornemen blijft. De patiënt kan namelijk op elk ogenblik zijn verzoek intrekken. En dit verzoek mag alleen het resultaat zijn van een keuze, na alle nodige informatie te hebben ontvangen.

De rol van de adviserende artsen

De tussenkomst van een adviserend arts, met een nieuwe kijk, blijkt bijzonder nuttig in de hypothese van een te grote emotionele betrokkenheid van de behandelende arts die zijn patiënt misschien al jaren volgt, vanaf de diagnose van een ernstige en ongeneeslijke ziekte. De adviserende arts moet onafhankelijk staan ten opzichte van de therapeutische relatie die zich

heeft ontwikkeld tussen de patiënt en de arts die het verzoek tot euthanasie heeft ontvangen; hij moet ook competent zijn wat betreft de betrokken ziekte. Hij moet niet alleen het medisch verslag raadplegen maar de patiënt ook onderzoeken om enerzijds het ernstige en ongeneeslijke karakter van de aandoening te controleren en anderzijds zich te vergewissen van het aanhoudende, ondraaglijke en niet te lenigen karakter van het fysieke of psychische lijden.

We herinneren er echter aan dat fysiek of psychisch lijden een uiterst subjectief element is: de patiënt is in principe het best geplaatst om te oordelen over het ondraaglijke karakter. Dit subjectieve karakter gaat echter gepaard met een evaluatie op basis van hun kennis en ervaring van de professionele zorgverstrekkers, de behandelende en de adviserende arts die onvermijdelijk geconfronteerd worden met deze vraag: is het niet mogelijk dit lijden te verzachten en een behandeling voor te stellen om de pijn te bestrijden of om het psychische lijden tegen te gaan?

Niet binnen afzienbare tijd te verwachten overlijden

Er worden strengere voorwaarden opgelegd indien de arts van oordeel is dat het overlijden niet binnen afzienbare tijd te verwachten is. In dat geval is de tussenkomst vereist van een derde arts, te weten een tweede adviserende arts. De wetgever streeft met de vermelding van deze hypothese twee doelstellingen na: enerzijds de valstrik vermijden van de definitie van terminale fase of terminale patiënt, en anderzijds meer tijd geven en meer garanties bieden wanneer het overlijden nog als veraf kan worden beschouwd. De Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCEC) is van mening dat wanneer het overlijden verwacht wordt binnen de komende dagen, weken of maanden, het kan worden beschouwd als binnen afzienbare tijd te verwachten³.

In het geval van een niet binnen afzienbare tijd te verwachten overlijden, moet een termijn van minstens een maand in acht worden genomen tussen het schriftelijke verzoek en de daad van euthanasie. Een derde arts moet worden geraadpleegd, een specialist in de betrokken ziekte of een psychiater. Zijn opdracht zal er vooral in bestaan het vrijwillige karakter van het verzoek en het bestaan van een niet te lenigen lijden te onderzoeken.

Onderhoud met het verplegend team

Indien er een verplegend team is, moet de arts het verzoek van de patiënt bespreken met het team of leden van dat team om hun advies te vragen. Het team heeft echter geen enkele beslissingsmacht.

Onderhoud met de naasten

De wet voorziet dat de arts het verzoek van de patiënt moet bespreken met de naasten die hij

3 De Federale Controle en Evaluatiecommissie (FCEC) heeft een informatiebrochure voor de artsen opgesteld, zie www.health.belgium.be/euthanasie (publicaties). De tweejaarlijkse verslagen aan de wetgevende Kamers kunnen op deze webpagina worden geraadpleegd; een synthese daarvan is in bijlage 1 van dit advies opgenomen.

aanwijst, als de patiënt dat wenst.

Medisch dossier

Alle elementen in verband met het euthanasieproces moeten worden geregistreerd in het medische dossier.

4. Voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie (artikel 4)

De wetgever heeft zich zeer restrictief en formalistisch getoond voor de voorafgaande wilsverklaring die elke volwassene of elke ontvoogde minderjarige kan schrijven. Deze verklaring moet worden ondertekend door twee getuigen van wie minstens één geen materieel belang mag hebben bij het overlijden van de persoon die de verklaring schrijft. Ze moet worden opgesteld binnen de vijf jaar voorafgaand aan het tijdstip waarop het voor de patiënt onmogelijk is om zijn wil te kennen te geven. Ze kan op elk ogenblik worden ingetrokken of aangepast.

De arts mag zich slechts op een dergelijke wilsverklaring steunen indien de persoon die de verklaring heeft geschreven zich volgens de huidige stand van de wetenschap in een onomkeerbare staat van bewustzijnsverlies bevindt.

De persoon die de wilsverklaring schrijft, kan een of twee vertrouwenspersonen aanduiden die zijn woordvoerder(s) zullen zijn wanneer hij zich niet meer kan uitdrukken. Het gaat dus niet om gevolmachtigden. Net als het actuele verzoek van een bewuste patiënt heeft de voorafgaande wilsverklaring geen dwingende kracht en kan de arts weigeren om euthanasie toe te passen (zie verder: Gewetensvrijheid).

De arts moet overigens de volgende vormvoorwaarden en procedures naleven: raadpleging van een tweede arts die het medisch dossier en de patiënt zal onderzoeken om zich uit te spreken over het onomkeerbare karakter van het bewustzijnsverlies, gesprek met het eventuele verzorgingsteam, gesprek met de eventuele vertrouwenspersoon, gesprek met de naasten die zijn aangeduid door de eventuele vertrouwenspersoon.

5. De maatschappelijke controle van de wet: procedure en samenstelling van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCEC)

Binnen de vier werkdagen volgend op de daad van euthanasie moet de arts hierover een aangifte indienen bij de Federale Controle- en Evaluatiecommissie, hierna de FCEC⁴ genaamd, over de toepassing van de euthanasiewet.

4 De FCEC bestaat uit 16 leden: 8 artsen, 4 juristen en 4 leden uit groeperingen die betrokken zijn bij de problematiek van patiënten die lijden aan een ongeneeslijke ziekte. Het taalevenwicht moet worden gerespecteerd evenals de pluralistische samenstelling: de FCEC bevat dus ook leden die niet noodzakelijk voorstander zijn van de depenalisering van euthanasie.

Het eerste doel van de FCEC is de maatschappelijke controle op de daden van euthanasie te verzekeren. Ze moet dus, op basis van de verklaringen, onderzoeken of de artsen de door de wet voorziene voorwaarden hebben nageleefd. De anonimiteit van alle betrokkenen is a priori verzekerd. Het is slechts in geval van twijfel en na een stemming bij gewone meerderheid dat de FCEC kan beslissen om de anonimiteit op te heffen. Indien de FCEC in een stemming met een tweederdemeerderheid van mening is dat de essentiële voorwaarden van de wet niet zijn nageleefd, wordt het dossier overgemaakt aan de Procureur des Konings. De FCEC heeft daarnaast een evaluatieopdracht en stelt om de twee jaar een verslag op voor het Parlement over de toepassing van de wet.

6. Rol van de apothekers (artikel 3bis)

Sinds de goedkeuring van de wet in 2002 is slechts één wijziging aangebracht aan de oorspronkelijke tekst, en dit op uitdrukkelijke vraag van de apothekers. Door de wet van 10 november 2005 is een artikel 3bis ingelast in de wet van 28 mei 2002 dat bepaalt dat de apotheker geen enkele overtreding begaat als hij geneesmiddelen bestemd voor een euthanasie aflevert. De arts dient op het voorschrift te vermelden dat deze geneesmiddelen gebruikt zullen worden in het kader van een euthanasie. Deze geneesmiddelen zullen door de apotheker aan de arts in persoon worden overhandigd. De openbare autoriteiten moeten de nodige maatregelen treffen om de beschikbaarheid te verzekeren van de noodzakelijke substanties, ook in de apotheken buiten het ziekenhuis.

7. Gewetensvrijheid (artikel 14)

De wet, die gebaseerd is op de eerbied voor de autonomie en de fysieke integriteit van de persoon die euthanasie wenst te plegen, heeft dezelfde eerbied voorzien in hoofde van de arts en van elke andere persoon die op de een of andere manier zou dienen te interveniëren in een euthanasieproces.

Artikel 14 van de wet preciseert dat geen enkele arts verplicht is euthanasie toe te passen en dat geen enkele persoon verplicht is aan euthanasie mee te werken. Indien de geraadpleegde arts dus weigert om een persoonlijke reden wegens niet in overeenstemming met zijn overtuiging of om elke andere reden, dient hij zijn patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon hiervan tijdig in kennis te stellen, met vermelding van de redenen, en op vraag van de patiënt of van de vertrouwenspersoon moet hij het medisch dossier overmaken aan een andere arts aangeduid door de patiënt of de vertrouwenspersoon.

8. Natuurlijke dood

De persoon die overlijdt ten gevolge van een wettelijke euthanasie wordt geacht een natuurlijke dood gestorven te zijn, met name voor wat betreft de levensverzekeringscontracten. Hetzelfde geldt voor de overlijdensakten.

Het leek het Comité interessant om een samenvatting te geven van (1) de officiële cijfers van de aangiften die vanaf 22 september 2002 (datum van inwerkingtreding van de wet) werden geregistreerd (bijlage 1), alsook van (2) de referenties van enkele studies naar de euthanasiepraktijk en de toepassing van de euthanasiewet (bijlage 4).

II. Ethische en juridische beschouwingen

A. Over ethisch instellingsbeleid met betrekking tot het levenseinde en de euthanasie zoals gedefinieerd in de wet

Kan een zorginstelling (ziekenhuis, rust- en verzorgingstehuis, rusthuis) binnen haar muren de toepassing van euthanasie (zoals gedefinieerd door de wet van 28 mei 2002) verbieden of in haar reglementen bijkomende voorwaarden toevoegen aan degene die in genoemde wet zijn opgenomen?

De wettelijke basis van de vraagstelling die het huidige advies behandelt, wordt gevormd door de gewetensclausule zoals voorzien in artikel 14 van de wet van 28 mei 2002. Deze bepaling heeft de volgende inhoud:

“Het verzoek en de wilsverklaring bedoeld in de artikelen 3 en 4 van deze wet hebben geen dwingende waarde.

Geen arts kan worden gedwongen euthanasie toe te passen.

Geen andere persoon kan worden gedwongen mee te werken aan het toepassen van euthanasie.

Weigert de geraadpleegde arts euthanasie toe te passen, dan moet hij dit de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon tijdig laten weten waarbij hij de redenen van zijn weigering toelicht. Berust zijn weigering op een medische grond dan wordt die in het medisch dossier van de patiënt opgetekend.

De arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek moet, op verzoek van de patiënt of de vertrouwenspersoon, het medisch dossier van de patiënt meedelen aan de arts die is aangewezen door de patiënt of de vertrouwenspersoon”. (benadrukking toegevoegd).

Deze tekst roept meerdere commentaren op. Ten eerste spreekt het vanzelf dat noch het actuele verzoek noch de voorafgaande wilsverklaring dwingende waarde mogen hebben. De wet schept geen *recht op euthanasie* en in het algemeen kan een patiënt de arts niet dwingen om handelingen te verrichten die ofwel medisch niet aangewezen zouden zijn in zijn geval (therapeutische vrijheid), ofwel zouden ingaan tegen zijn persoonlijke overtuiging, wanneer het gaat om daden met een sterke ethische connotatie.

De wet bevestigt dit door te bepalen dat geen enkele arts *verplicht* is euthanasie toe te passen en dat geen enkele andere persoon verplicht is hieraan mee te werken⁵. Het gaat om de formele verklaring dat de voorwaardelijke depenalisering van euthanasie gepaard gaat met de toekenning aan de arts en andere zorgverleners van een *gewetensclausule* die hen toelaat hun

⁵ De "andere personen" zijn voornamelijk verpleegkundigen en apothekers. Over deze laatsten, zie De Groot E., "Euthanasie en de rol van de apotheker. Heeft een gewetensclausule een absoluut karakter?", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2006-2007, pp. 324-346, in het bijzonder pp. 335-337.

eigen morele of godsdienstige opvattingen voorrang te geven op de wettelijke tolerantie. Doordat hij mag weigeren om euthanasie toe te passen, is het de arts *a fortiori* toegelaten, zoals we gezien hebben, om het verzoek te onderwerpen aan bijkomende (medische) voorwaarden boven op degene die door de wet worden gesteld (cf. art. 3, § 2, eerste zin), mits deze voorwaarden niet neerkomen op ontwijkende uitvluchten en de zieke er tijdig van in kennis wordt gesteld.

De wet wil de *gevolgen* regelen van het feit dat de geraadpleegde arts de gewetensclausule inroept die hij geniet⁶. Ze bepaalt vooreerst dat, als de arts weigert euthanasie toe te passen, hij de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon hierover *tijdig* dient te informeren, met opgave van de redenen. Als zijn weigering gerechtvaardigd is om een medische reden, moet deze in het medisch dossier van de patiënt worden opgenomen, voor zover ze een weerslag kan hebben op het vervolg van de procedure. De wet bepaalt vervolgens dat de arts die weigert gevolg te geven aan verzoek tot euthanasie, *op vraag van de patiënt of van de vertrouwenspersoon*, het medisch dossier van de patiënt dient mee te delen *aan de door deze laatste of door de vertrouwenspersoon aangeduide arts*.

Het lijkt dus belangrijk om beter te definiëren wat de wetgever als een door de tijd bepaalde verplichting oplegt aan de arts, namelijk de patiënt *tijdig* informeren.

Het Comité neemt aan dat een patiënt die met een weigerachtige houding van een arts, al dan niet ingegeven door het beleid van de instelling waaraan hij is verbonden, geconfronteerd wordt op het ogenblik dat hij effectief het verzoek tot euthanasie tot de arts richt en waarop zijn fysieke toestand van die aard is dat hij niet meer in staat is een andere zorgverstrekker of een andere instelling aan te zoeken, niet tijdig geïnformeerd is. De patiënt moet geïnformeerd worden op een ogenblik waarop hij nog over een keuzevrijheid beschikt.

Als de patiënt laattijdig op de hoogte wordt gesteld van de weigering van de arts of verlenging van de procedure, zou hij zowel de arts als de instelling aansprakelijk kunnen stellen voor de schade die hij daardoor zou kunnen lijden⁷. Die schade zal misschien een materiële component omvatten (bijvoorbeeld oplopende kosten voor verdere verzorging) maar bovenal een morele component: de patiënt die euthanasie wenst en stellig ervan overtuigd is dat hij aan de bij wet gestelde voorwaarden voldoet maar botst op de striktere voorwaarden van het instellingsbeleid, zou zich onheus behandeld kunnen voelen.

Deze informatieverplichting die rust op de arts of op de instelling, is gebaseerd op de autonomie van de patiënt, zijn recht op informatie en zijn recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaars.

6 Zie Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 208-212, nrs 383-389.

7 Zie ook Tack S. en Balthazar T., "Wettelijk kader voor instellingsbeleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde" in *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten*, Melc Consortium, Brussel, ASP 2011, p. 79.

Wanneer een instelling een instellingsbeleid voert dat geen euthanasie toelaat of deze aanzienlijk bemoeilijkt, is het in principe haar plicht dit aan de patiënt voor zijn opname mee te delen, zeker in situaties waar dit relevant is. De patiënt die pas na zijn opname wordt geconfronteerd met dit beleid dat hem *de facto* belet euthanasie te krijgen of de procedure daarvoor aanzienlijk bemoeilijkt, wordt daardoor onterecht behandeld en geschaad, wat onder de aansprakelijkheid van het ziekenhuis valt.

Twee standpunten komen naar voor wat betreft de mogelijkheid voor een instelling om een - min of meer uitgesproken en transparant - beleid te voeren ten aanzien van euthanasie

A.1. Eerste standpunt: argumenten tegen een instellingsbeleid

a. Het doel en de inhoud van de wet van 28 mei 2002

Deze wet dwingt niemand om euthanasie te vragen, de handeling te stellen of eraan mee te werken. Zij opent een ruimte van vrijheid waarbinnen de arts en de zieke samen op weg moeten gaan, in de intimiteit van het ‘colloque singulier’ (vergezeld door de inzichten van het team en de naasten en met de onmisbare bijstand van de adviserende arts), teneinde, zoals de wet aangeeft (art. 3, § 2, 1°), te komen tot “de overtuiging [...] dat er voor de situatie waarin [de patiënt] zich bevindt geen redelijke andere oplossing is” en dat diens verzoek “berust op volledige vrijwilligheid”.

Deze tekst, democratisch goedgekeurd en bijgevolg geldend voor iedereen, aangezien hij het positieve recht vormt dat van kracht is in ons land, werd voorafgegaan door een diepgaand en hoogstaand parlementair debat. Twee jaar van doorlopend parlementair werk, vooral in de Senaat (hoorzittingen, enquêtes, consultaties, reflecties en amendementen; *Parl. Stukken*, Senaat, zittingen 1999-2000 en 2000-2001, nr. 2-244) heeft de gewetens wakker geschud en licht doen schijnen in een schaduwzone. In een materie die gedomineerd bleef door de strikte toepassing van het strafrecht, heeft de Belgische wetgever een kader ingevoerd dat innoverend structurerend en dwingend was. De Belgische opening naar euthanasie wortelt in een cultuur van politiek pragmatisme en van relatief grote tolerantie ten opzichte van bio-ethische kwesties. De gedeeltelijke en voorwaardelijke depenalisering van de daad van euthanasie komt tegemoet aan het dubbele belang van de patiënt wier autonomie wordt erkend, en van het medisch korps dat gesterkt wordt door de omzetting van een voorheen strafbare handeling in een *medische handeling*. Daarmee wordt bedoeld dat de handeling door een arts wordt gesteld.

Deze handeling, een antwoord op het verzoek van een lijdende patiënt om hem op een serene en humane manier bij te staan bij zijn zelfgekozen levenseinde, veronderstelt een ‘colloque singulier’ – eventueel met de bijstand van derden – en maakt het voorwerp uit van een effectieve *maatschappelijke controle*, die legitiem is gezien de ernst van de daad. Het blijft

niettemin een *medische handeling*, het resultaat van de vrije ontmoeting tussen vertrouwen en geweten, om een beroemde uitspraak te citeren⁸, en die tegemoet wil komen aan een behoefte van de zieke, gedicteerd door de medische toestand waarin hij zich bevindt en door de voorrang van zijn beslissingsautonomie.⁹

De wet van 28 mei 2002 is in essentie een tekst uit het *strafrecht* die zich als dusdanig richt tot *een duidelijk geïdentificeerde natuurlijke persoon*, in casu de arts die geconfronteerd wordt met het verzoek van de zieke. De wet zegt dat “de arts die euthanasie toepast, [...] geen misdrijf [pleegt]” als hij de vastgelegde voorwaarden en procedure naleeft, in aanwezigheid van hetzij een actueel verzoek (art. 3, § 1), hetzij een voorafgaande wilsverklaring (art. 4, § 2). Het is essentieel dit punt voor ogen te houden om een coherent antwoord te geven op de vraag naar de rol die wordt toegekend aan de *zorginstellingen*, tot wie de wetgever zich niet heeft willen richten. We herinneren eraan dat de wet het Strafwetboek bewust niet gewijzigd heeft, om een voornamelijk symbolische reden, en dat de suggestie om zich te houden aan de *noodtoestand* – die een beoordeling van de aanwezige waarden door de rechter veronderstelt, geval per geval – even uitdrukkelijk werd verworpen, samen met de onderwerping van het verzoek van de zieke aan een voorafgaande goedkeuring door een “college van experts”. Het gaat hier om politieke en filosofische keuzes, vertolkt door de tekst, en die hierdoor vandaag van kracht zijn.

De Belgische wetgever heeft willen bijdragen tot de oplossing van een scherp debat door het individu meer greep te geven op de manier waarop hij of zij zijn bestaan beëindigt. Tegelijk kwam hij tegemoet aan een reële maatschappelijke behoefte, voortvloeiend uit de paradoxale situatie dat de vooruitgang van de geneeskunde het mogelijk maakt het leven te verlengen zonder er altijd de *kwaliteit* van te kunnen garanderen. Deze laatste eis is grotendeels van subjectieve aard en daarom is er nauwelijks een andere oplossing denkbaar dan zich open te stellen voor de *wil van het individu* met een moeilijk levenseinde. Het moderne medische recht kon dit debat over het levenseinde niet in een tegengestelde richting sturen van die van de rechten van de patiënt voorzien in de wet van 22 augustus 2002.

De wettelijke definitie van euthanasie (“het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek”, art. 2 van de wet), nauw, helder en logisch, neemt de definitie over waarover zich een consensus had afgetekend binnen het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek vanaf zijn eerste advies¹⁰. Er wordt onmiddellijk gepreciseerd (art. 3, § 1) dat de ander in kwestie *alleen een arts* kan zijn aan wie de uitvoering van euthanasie wettelijk is voorbehouden, wat ertoe bijdraagt ze als medische handeling te kwalificeren. De arts zal dus

8 Portes L., *A la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson, 1964], pp. 159 en 168 : "Tout acte médical n'est, ne peut être et ne doit être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience" (gezegd door de auteur, toen Voorzitter van de Ordre des médecins français, op een conferentie in 1950).

9 In die zin, Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 204-207, nr 378-380.

10 In zijn eerste advies van 12 mei 1997 betreffende de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie (*Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek: adviezen 1996-2000*, Garant, 2001, p. 11), besloot het Comité tot het bestaan van vier stellingen over de opportuniteit van een wettelijke regeling, zonder te opteren voor een ervan in het bijzonder; zie ook, in het verlengde daarvan, de adviezen nr. 9 van 22 februari 1999 betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen en nr. 41 van 16 april 2007 over de geïnformeerde toestemming en "D.N.R"-codes.

de dood van de ander opzettelijk veroorzaken *op diens verzoek*; in tegenstelling tot andere houdingen die men op het levenseinde kan aannemen, impliceert euthanasie een *doelbewuste* daad. Men mag euthanasie en hulp bij zelfdoding niet tegenover elkaar stellen, indien de zelfdoding plaatsvindt in een gemedicaliseerde context en met dezelfde garanties. Hulp bij zelfdoding wordt in de huidige wetgeving niet formeel beoogd. In de praktijk worden gevallen van hulp bij zelfdoding onderworpen aan dezelfde zorgvuldigheidsregels als euthanasie en door de FCEC als dusdanig geregistreerd. Men zou kunnen stellen dat hulp bij zelfdoding dezelfde morele lading heeft als euthanasie (ook hier staat de arts de patiënt bij tot op het moment van overlijden), met dit verschil dat de arts de middelen ter beschikking stelt van de patiënt en zelf niet ingrijpt.

Er dient onderstreept dat het van kapitaal belang is euthanasie, in deze betekenis, te onderscheiden van aanverwante begrippen zoals de weigering van behandeling, het stopzetten (of niet beginnen) van een medisch nutteloze behandeling of het onder een aanhoudende diepe sedatie brengen. Wat betreft de *palliatieve zorg* herinneren we eraan dat er een zeer brede consensus bestaat om de onderdrukking van de pijn en parallel daarmee van het bewustzijn met behulp van verdovende middelen te aanvaarden, zelfs als men kan voorzien dat dit het leven zal verkorten, voor zover er geen intentie bestaat om het te beëindigen¹¹. Het betreft hier bovendien een wettelijke en deontologische plicht voor de arts. De autonomie van de patiënt houdt in dat hem een *reële keuzemogelijkheid* moet worden geboden betreffende het al dan niet starten van een behandeling. Als hij geen inspanningen meer wil doen, zelfs niet de inspanningen die palliatieve zorg veronderstellen, is het niet gerechtvaardigd ze hem op te dringen¹². De Federale Controle- en Evaluatiecommissie voor euthanasie heeft zich overigens in deze zin uitgesproken¹³. De "bijna gelijktijdige goedkeuring" ten slotte van de wetten van 28 mei 2002 en 14 juni 2002 onderstreept "de wil van de wetgever om deze twee mogelijkheden op het Belgische grondgebied aan te bieden"¹⁴.

11 Artikel 2, 2°, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt definieert "gezondheidszorg" als "diensten verstrekt door een beroepsbeoefenaar met het oog op het bevorderen, vaststellen, behouden, herstellen of verbeteren van de gezondheidstoestand van een patiënt of om een patiënt bij het sterven te begeleiden" en artikel 11bis stelt dat "Elkeen behoort van de beroepsbeoefenaars in de zorgsector de meest aangepaste zorg te krijgen om de pijn te voorkomen, er aandacht voor te hebben, te evalueren, in aanmerking te nemen, te behandelen en te verzachten". De derde grote wet die in 2002 werd goedgekeurd (wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg) versterkt in dat opzicht het juridisch kader.

12 Over de noodzakelijke scheiding, zowel in theorie als praktijk, tussen de logica van euthanasie en die van palliatieve zorg, en hun onmisbare samengaan, zie Damas F., *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, éditions Mardaga, collection Santé en Soi, 2013, pp. 117-126. Zie met name ook de "besluiten" van Distelmans W., *Euthanasie et soins palliatifs: le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, Le Bord de l'Eau / La Murette, 2012, pp. 219-224.

13 In de "informatiebrochure voor de artsen" die als bijlage is toegevoegd aan de evaluatieverslagen van de FCEC, staat vermeld dat "[d]e commissie [FCEC] van mening [is] dat [...] [w]at betreft de vraag of het lijden al dan niet gelenigd kan worden, [men] rekening [moet] houden met het recht van de patiënt om een pijnbehandeling of zelfs palliatieve zorg te weigeren, bv. wanneer deze behandeling bijwerkingen of toepassingswijzen zou inhouden die hij als ondraaglijk beschouwt. Niettemin is de commissie [FCEC] van oordeel dat in dergelijk gevallen de arts en de patiënt uitgebreid overleg dienen te plegen". Ook acht de Federale controle- en evaluatiecommissie inzake euthanasie het niet opportuun "om bij elke euthanasieaanvraag een verplichte "palliatieve filter" in de wet op te nemen en bijkomende consultatieprocedures te verplichten wanneer de patiënt niet binnen afzienbare termijn zou overlijden", omdat "niets in de onderzochte aangiften erop wijst dat het noodzakelijk of van enig belang zou zijn naast de nu reeds zware verplichtingen door de wet bepaald, aan artsen en patiënten nog bijkomende verplichtingen op te leggen" (eerste verslag 2004 van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie over de periode 22/9/2002-31/12/2003, p. 24).

14 Delfosse M.-L., "Euthanasie et intégrité. Enjeux de la loi belge et relation médecin-patient: une réflexion éthique", *Frontières*, 2012, vol. 24, n° 1-2, pp. 105-112, *in casu* p. 111.

De wet betreffende de euthanasie staat *de arts* toe het verzoek of het beslissingsproces te onderwerpen aan bijkomende voorwaarden die hij passend acht¹⁵, wat bevestigt dat het gaat om een vrijheid, een *individuele* speelruimte in zijn hoofde. Deze mogelijkheid is een uitvloeisel (*a fortiori*) van de gewetensclausule die de wet hem toekent. Ze is, volgens de termen zelf van de wet, gebonden aan de persoon van de arts. Als de arts bijkomende voorwaarden wil opleggen, moet hij “blijk geven van transparantie ten aanzien van de patiënt wat betreft zijn persoonlijke houding en vooral zijn medische follow-up verzekeren”, met dien verstande dat “als het motief voor de weigering van euthanasie van medische aard is, dit moet worden geregistreerd in het medisch dossier, vanwege de latere weerslag die de mening van de arts zou kunnen hebben”¹⁶.

Bijgevolg is het voor de comitéleden die dit standpunt ondersteunen, ondenkbaar dat een instelling euthanasie zonder meer en op radicale wijze verbiedt, hetzij door de handeling binnen haar muren te verbieden, hetzij door een verbod uit te vaardigen voor de artsen en personeelsleden die ze tewerkstelt om euthanasie uit te voeren of er bijstand aan te verlenen, of voor de zieken om euthanasie ter sprake te brengen of een verzoek tot euthanasie in te dienen. Onder “instelling” verstaan we ofwel het ziekenhuis ofwel het rusthuis of het rust- en verzorgingstehuis dat een patiënt huisvest die voldoet aan de strikte voorwaarden opgelegd door de wet van 28 mei 2002. Zoals reeds werd onderstreept, scheidt deze wet geen *recht* op euthanasie maar een *ruimte voor dialoog* in het kader waarvan de veroordeelde en lijdende zieke zijn verzoek kan uitdrukken, een verzoek dat moet kunnen worden gehoord en geanalyseerd door het medische korps en het verzorgingsteam, in overleg met de familie. Euthanasie is slechts één van de vele mogelijke opties bij het levenseinde, een optie die statistisch gezien marginaal blijft¹⁷. De exemplarische bijzonderheid van euthanasie is dat ze, samen met de hulp bij zelfdoding, de enige “medische beslissing tot levensbeëindiging” is waarbij het initiatief bij de *zieke* ligt en niet bij de arts: ze is synoniem met *bewust* getrotseerde dood, “met de ogen open”, en houdt voor de arts een *opzettelijke* handeling in die uiteraard voor hem niet onschuldig is¹⁸. In dit opzicht onderscheidt euthanasie zich duidelijk van bijvoorbeeld terminale sedatie¹⁹.

15 Artikel 3, § 2, van de wet: “Onverminderd bijkomende voorwaarden die de arts aan zijn ingrijpen wenst te verbinden, moet hij vooraf en in alle gevallen [...]”. Over dit punt, zie Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, *op. cit.*, pp. 168-171, n° 303-305.

16 Leleu Y.-H. en Genicot G., “L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Variations sur le thème de l'autodétermination”, *op. cit.*, pp. 30-31, n° 31: “faire preuve de transparence envers le patient quant à son attitude personnelle et surtout assurer son suivi médical” en “si le motif du refus d'euthanasie est d'ordre médical, il doit être consigné dans le dossier médical, en raison de l'incidence ultérieure que pourrait alors avoir l'opinion du praticien”; in dezelfde zin, Vansweevelt T., “De euthanasiewet: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?”, *T. Gez.*, 2003, p. 255.

17 Over de “beslissingen tot levensbeëindiging (met inbegrip van euthanasie)”, zie met name Distelmans W., *Euthanasie et soins palliatifs: le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, Le Bord de l'Eau / La Muette, 2012, pp. 155-165. Over het feit dat de wet van 28 mei 2002 geen recht op euthanasie invoert maar een recht hierom te *vragen* zonder de uitvoering ervan te kunnen eisen, zie Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 207-208, nr. 381; Schamps G. en Van Overstraeten M., “La loi relative à l'euthanasie et ses développements”, in *Liber amicorum Henri-D. Bosly*, La Chartre, 2009, p. 345.

18 Voor een filosofische analyse over de concepten van (kritische) zorg, integriteit van de patiënt *en van de arts*, beschikbaarheid en existentiële coherentie, zie Delfosse M.-L., “Euthanasie et intégrité. Enjeux de la loi belge et relation médecin-patient: une réflexion éthique”, *Frontières*, 2012, vol. 24, n° 1-2, pp. 105-112. De auteur besluit in deze termen: “De arts kan, net als de naasten, alleen vertrouwen op het woord van de zieke die, ondanks zijn angst voor de dood, deze opeist in naam van een sterke en vrij gevormde innerlijke overtuiging. De eerbied gaat in dat geval boven de eerbied voor het fysieke leven om eerbied te worden voor dit onpeilbare mysterie dat de ander is,

Een instellingsbeleid kan erin bestaan het medisch personeel zoveel mogelijk te ontraden om euthanasie uit te voeren, soms onder de dreiging met directe of indirecte sancties, of door clausules in de arbeidscontracten op te nemen die voorschrijven dat artsen en verplegend personeel zich dienen te conformeren naar de levensbeschouwelijke principes van de instelling, of nog door de verzoeken van de zieken te censureren of ze te onderwerpen aan voorwaarden of “filters” die niet door de wet voorzien zijn, bijvoorbeeld een verplichte voorafgaande opname in een palliatieve zorgafdeling, die door de wet niet wordt opgelegd²⁰. Studies wijzen uit dat sommige instellingen die, vaak in de vorm van schriftelijke richtlijnen, bijkomende voorwaarden opleggen boven op degene die door de wet voorzien zijn, *dit niet (systematisch) communiceren* aan de patiënten en hun familie bij de opname. Hoewel de artsen die er werken vaak op de hoogte zijn van deze richtlijnen, worden de patiënten en hun entourage in onwetendheid gelaten. Ze krijgen er slechts kennis van op het ogenblik dat een verzoek tot euthanasie spontaan geformuleerd wordt. Ervan uitgaande dat een dergelijk instellingsbeleid zou toegelaten zijn, is het in elk geval onaanvaardbaar dat het niet wordt meegedeeld aan het publiek en dit omwille van de onmisbare *transparantie* die zou moeten bestaan bij de opname in het ziekenhuis of het rusthuis (en/of rust- en verzorgingstehuis), teneinde de rechten van de patiënt volledig te waarborgen²¹.

Verschillende argumenten ondersteunen dit standpunt.

b. De gewetensclausule in het (bio-)medisch recht

Het bestaan van een *tot individueel recht verheven gewetensclausule* is perfect denkbaar. Immers, hoewel de filosofische neutraliteit van het recht verdraagzaamheid en welwillendheid gebiedt tegenover de lijdende zieken, eist ze ook dat de professionele zorgverstrekkers geen geweld wordt aangedaan door hen te dwingen een daad te stellen die indruist tegen hun geweten. Want het is altijd onder verwijzing naar het *individuele geweten* dat deze mogelijkheid om geen daad te stellen die men afwijst (of er aan mee te werken) wordt voorgesteld. Men ziet meteen dat het moeilijk is om een instellingsbeleid op dezelfde manier te verklaren: “een individu heeft een geweten, maar een instelling niet”²².

dat zelf deel uitmaakt van zijn integriteit. Onder voorwaarden geeft de wet aan deze morele eis een dwingende kracht die nog duidelijker is aangezien ze in feite een sociale norm is” (p. 111).

19 Hierover, zie met name Raus K., Sterckx S. en Mortier F., “Continuous Deep Sedation at the End of Life and the ‘Natural Death’ Hypothesis”, *Bioethics*, 2012, 26(6):329-36; Sterckx S., Raus K. en Mortier F., *Continuous Sedation at the End of Life. Ethical, Clinical and Legal Perspectives*, Cambridge, 2013.

20 Er zal hier worden gesproken over “instellingsbeleid” en niet over “institutionele gewetensclausule”. Deze term (in het Frans “politique institutionnelle”) lijkt meer aangewezen, aangezien het plaatsen van het eigen geweten tegenover de wet een *individueel* en niet institutioneel prerogatief is, wat unaniem erkend lijkt te zijn (zie hierna). Voor een beschrijving waarin precies deze beleidsregels bestaan, zie met name Mortier F., “Ethische aspecten van euthanasie en de toepassing van de wet”, in Bussche F. en Distelmans W. (eds.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar ‘controversiële’ euthanasiewet?*, VUB Press, 2012, pp. 76-79; Tack S. (2009), “Legal aspects of end-of-life decision policies in healthcare institutions”, *Med. & Law* 28(4):725-738. Een team gevormd rond J. Lemiengre heeft het euthanasiebeleid in de Vlaamse zorginstellingen grondig onderzocht, zie met name Lemiengre J. et al. (2008), “How do hospitals deal with euthanasia requests in Flanders (Belgium)? A content analysis of policy documents”, *Patient Education and Counseling* 71 (2008) 293-301; Lemiengre J. et al. (2010), “Impact of Written Ethics Policy on Euthanasia From the Perspective of Physicians and Nurses: A Multiple Case Study in Hospitals”, *AJOB Primary Research*, 1:2, 49-60.

21 Mortier F., *op. cit.*, p. 78.

22 Bussche F. en Distelmans W., “Waarheen? Naar een netwerk voor een waardig levenseinde”, in Bussche F. en Distelmans W. (eds.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar ‘controversiële’ euthanasiewet?*, VUB Press, 2012, p.

In de loop van de parlementaire debatten die voorafgingen aan de goedkeuring van de wet van 28 mei 2002, werden meerdere amendementen ingediend om de door artikel 14 voorziene gewetensclausule *uit te breiden* tot de zorginstellingen; ze werden allemaal verworpen. Uit deze debatten bleek er geen politieke wil in deze richting te bestaan, wat bewijst dat artikel 14 van de wet moet worden geïnterpreteerd in de hier uiteengezette zin. De latere parlementaire discussies na de goedkeuring van de wet bevestigen dit standpunt²³.

Sylvie Tack, die specifiek deze vraag heeft bestudeerd²⁴, met name wat betreft de rechten van de mens zoals ze gewaarborgd worden op Europees niveau²⁵, vindt eveneens dat een instellingsbeleid alleen geldig kan zijn als deze het fundamentele recht op zelfbeschikking van de patiënt niet in de weg staat, voldoende transparant is en vergezeld gaat van redelijke alternatieven, zoals de overbrenging van de zieke naar een ander ziekenhuis. Ten slotte bestaan er talrijke argumenten waardoor kan worden gesteld *“dat een a priori aan artsen opgelegd instellingsverbod inzake euthanasie strijdig is met hun professionele autonomie. In die redenering mogen zorginstellingen voor de uitvoering van deze handelingen geen beperkingen opleggen aan artsen, zijn contractuele afspraken hierover nietig en bestaat voor artsen hierdoor de facto een recht op uitvoering van euthanasie binnen het wettelijk kader”*²⁶.

Het begrip ‘geweten’ is weinig geanalyseerd in het recht²⁷. Studies over de gewetensclausule als dusdanig zijn even schaars²⁸. De gewetensvrijheid verwijst naar het morele pluralisme en de principes van neutraliteit en laïciteit²⁹. Ze maakt integraal deel uit van het positief recht waarin het geweten begrepen wordt *“in zijn morele betekenis. Het gaat niet om het geweten begrepen als de onmiddellijke kennis van de inwendige zielstoestanden of de uitwendige dingen, noch om*

344. Deze auteurs houden (pp. 344-346) en krachtig pleidooi tegen een restrictief instellingsbeleid dat de autonomie van de patiënt niet respecteert.

23 Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2012-2013, pp. 14-17. De auteur vervolgt met commentaar op de diverse "doctrinaire interpretaties" van artikel 14, alinea 3, van de wet, met name die van Tom Goffin (pp. 17-19). Zie ook Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, p. 216, n° 398.

24 Zie met name Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2012-2013, pp. 7-22 (ook in een verkorte versie verschenen in Bussche F. en Distelmans W. (eds.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, op. cit., pp. 125-149). De stelling van Sylvie Tack, uiteengezet op 28 september 2012 aan de Universiteit Gent, slaat op *Het ethisch beleid in zorginstellingen: een juridische analyse met focus op levenseindezorg* (zie ook, betreffende deze stelling, Backx P., "Les hôpitaux n'ont pas le droit d'interdire l'euthanasie", *Le Journal du Médecin*, 9 novembre 2012, p. 31). Zie ook hoger, Tack S. (2009), "Legal aspects of end-of-life decision policies in healthcare institutions", *Med. & Law* 28(4), pp. 725-738.

25 Tack S. (2011), "Can hospitals prohibit euthanasia? An analysis from a European human rights perspective", *Med & Law* 30(2), pp. 295-306.

26 Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", op. cit., p. 22.

27 Met de opmerkelijke uitzondering van de doctoraatsverhandeling van Dominique Lazlo-Fenouillet, *La conscience*, Paris, L.G.D.J., Bibliothèque de droit privé, 1993, t. 235, 550 pp.

28 Zie bijv. Montero E., "La loi contre la conscience: réflexions autour de l'objection de conscience", in *Jérusalem, Athènes, Rome. Liber amicorum Xavier Dijon*, Bruylant, 2012, pp. 163-198; Rousset G., "La clause de conscience dans le domaine de la santé, une notion à la croisée des chemins", in Fortier V. en Violla F. (dir.), *La religion dans les établissements de santé*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2013, pp. 289-317; Hiez D., "La clause de conscience ou la conscience source du droit?", in *Libres propos sur les sources du droit. Mélanges en l'honneur de Philippe Jestaz*, Paris, Dalloz, 2006, pp. 209-224.

29 Voor een algemeen overzicht over de juridische verplichting van redelijk vergelijk, de impact van godsdienstige geloofsovertuigingen en de status van gewetensovertuigingen, en deze confronteert met de principes van neutraliteit en laïciteit en met hun modaliteiten en toepassingen, met name in de publieke ruimte, zie Maclure J. en Taylor C., *Laïcité & liberté de conscience*, Paris, La Découverte, 2010.

de mogelijkheid die de mens heeft om te ervaren dat hij bestaat, denkt of gevoels heeft. Het is geen speculatieve kennis, noch een vermogen, maar het begrijpen zelf in zijn functie van gids voor het handelen. (...) Het morele geweten is het waardeoordeel geformuleerd door het praktische inzicht van de persoon in de goedheid of slechtheid van een concrete daad. Met andere woorden, het geweten beschouwt niet wat goed of slecht is in het algemeen, maar beoordeelt in het bijzonder, hier en nu, de daad die gepland wordt, op het punt staat te worden uitgevoerd of reeds gesteld is”³⁰.

In het positief (bio-)medisch recht treffen we de gewetensclausule aan in de daden die (1) *door de patiënt worden gevraagd* – te onderscheiden van het klassieke schema waarin deze instemt met hetgeen de zorgverstrekkers hem *voorstellen* – en die (2) ethisch zwaarwegend zijn: euthanasie maar ook zwangerschapsafbreking en medisch begeleide voortplanting (en onderzoek op embryo's). De omstandigheid dat de wet - hoewel ze als dusdanig veel algemener van toepassing is - deze clausule uitdrukkelijk voorziet voor dergelijke interventies *waarin het initiatief uitgaat van de patiënt en niet van de arts* is uiteraard geen toeval. Haar noodzakelijke gevolg is dat de verwijzing naar “een daad die juridisch vereisbaar zou zijn” of naar “een juridische plicht” hier wordt tegengesproken door de teksten zelf: de arts is tot geen enkele van voornoemde daden “verplicht”. De wetten die ze toestaan en omkaderen, scheppen geen “vorderingsrecht” dat de patiënten tegen het medische korps kunnen inroepen³¹. Kortom, het argument dat de gewetensclausule slechts zin zou hebben in de aanwezigheid van een verplichte daad, waaraan men zich zou mogen onttrekken, is hier niet relevant³².

Vergelijking, vanuit deze invalshoek, tussen de wetten betreffende de euthanasie, de zwangerschapsafbreking en de medisch begeleide voortplanting

Wanneer de gewetensclausule uitdrukkelijk wordt geformuleerd, verschilt deze al naargelang de teksten. Artikel 350, alinea 2, 6, van het Strafwetboek, onderdeel van de wet van 3 april 1990 betreffende de zwangerschapsafbreking stelt: “Geen geneesheer, geen verpleger of verpleegster, geen lid van het paramedisch personeel kan gedwongen worden medewerking te verlenen aan een zwangerschapsafbreking. De geneesheer die weigert een dergelijke ingreep te verrichten, is gehouden de vrouw bij haar eerste bezoek in kennis te stellen van zijn weigering”. Deze formulering verwijst ontegensprekelijk naar een *individuele* stellingname van de betrokken zorgverstrekker. Wat de zwangerschapsafbreking betreft, mag men trouwens menen

30 Montero E., *op. cit.*, pp. 163-165. Originele versie: “*dans son acception morale. Il ne s'agit pas de la conscience comprise comme connaissance immédiate des états intérieurs ou des choses extérieures, ni la faculté qu'a l'homme de percevoir qu'il existe, pense ou éprouve des sensations. Elle n'est pas un savoir spéculatif, ni une puissance, mais l'intelligence elle-même en sa fonction de guide au plan de l'agir. (...) La conscience morale est le jugement de valeur formulé par l'intelligence pratique du sujet sur la bonté ou la malice d'un acte concret. Autrement dit, la conscience ne considère pas ce qui est bien ou mal en général, mais juge en particulier, ici et maintenant, l'action projetée, sur le point d'être exécutée ou déjà réalisée*”.

31 Deze vaststelling is evident voor de euthanasie, gelet op artikel 14, alinea 1, van de wet van 28 mei 2002, maar is ook van toepassing voor de medisch begeleide voortplanting zoals deze wordt omkaderd door de wet van 06 juli 2007. De bewering moet worden genuanceerd voor abortus, ten minste gedurende de twaalf eerste weken van de zwangerschap, waar het gaat om een in zeer ruime mate discretionair voorrecht voor de zwangere vrouw, aan wie niet wordt gevraagd een toestand van ontreddeering te *rechtvaardigen* die voor het overige nauwelijks objectiveerbaar is (zie Genicot G., *Droit médical et biomédical*, Larcier, 2010, pp. 546-553).

32 In deze zin, met benadrukking van het nut dat de gewetensclausule hier behoudt, Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, p. 208, n° 382.

dat het in onze maatschappij niet langer aanvaardbaar zou zijn dat de *mogelijkheid om een abortus uit te voeren* als dusdanig niet gewaarborgd zou zijn. Men moet trouwens onderstrepen dat de constructie van de voorwaardelijke depenalisering van abortus in veel opzichten als technisch model heeft gediend voor die van euthanasie³³.

De situatie verschilt wat betreft de medisch begeleide voortplanting. Artikel 5 van de wet van 6 juli 2007 is zeer expliciet op dit punt:

“De fertiliteitscentra zorgen voor grote transparantie van hun opties in verband met de toegankelijkheid van de behandeling ; ze kunnen ten aanzien van de tot hen gerichte verzoeken een beroep doen op de gewetensclausule.

De fertiliteitscentra brengen de verzoeker(s) binnen een maand na de beslissing van de geraadpleegde arts op de hoogte van hun weigering om in te gaan op het verzoek.

Deze weigering gebeurt schriftelijk en bevat verplicht:

1° hetzij de medische redenen voor de weigering;

2° hetzij een verwijzing naar de gewetensclausule waarvan sprake is in het eerste lid van dit artikel;

3° wanneer de verzoeker of de verzoekers dat wensen, het adres van een ander fertiliteitscentrum waartoe zij zich kunnen wenden”.

In deze tekst – de enige waarin de wet de term “gewetensclausule” als dusdanig gebruikt, tenminste in het (bio)medisch domein – zien we meteen dat de clausule verwijst naar de *fertiliteitscentra als dusdanig*. Dit geeft de centra de mogelijkheid om een “instellingsbeleid” te ontwikkelen dat transparant moet zijn en respectvol tegenover het aanstaande ouderpaar, maar dat voor het overige dus het product kan zijn van *de instelling* en niet alleen van een arts in het bijzonder. Dat mag niet als een erkenning van de notie ‘institutioneel geweten’ geïnterpreteerd worden, maar eerder als een inkorting van het taalgebruik dat moet begrepen worden in de zin dat in het kader van deze wet, het aanstaande ouderpaar dus wel degelijk *met het fertiliteitscentrum zelf* een overeenkomst sluit, zowel in het begin van het proces van medische begeleide voortplanting als voor de transfer van embryo's of de inseminatie met zaadcellen (art. 7, 13 en 42 van de wet van 6 juli 2007). Hoe dan ook, de conclusie lijkt duidelijk: wanneer de wetgever *aan een gezondheidsinstelling* het recht wil toekennen om de “gewetensclausule” in te roepen, doet hij dit uitdrukkelijk. Hij heeft het niet gedaan in de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie en bijgevolg “moet men in artikel 14, alinea 3, (van deze wet) geen dingen lezen die er niet instaan. De gezondheidsinstellingen kunnen dus uit de wet betreffende euthanasie geen recht op gewetensbezwaar afleiden”³⁴.

33 Genicot G., *op. cit.*, p. 650.

34 Tack S., “Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts”, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2012-2013, p. 19.

c. De door het recht erkende en gewaarborgde therapeutische vrijheid

De arts geniet in België een wettelijke erkenning van zijn therapeutische vrijheid. Krachtens artikel 11, alinea 1, van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen³⁵, kunnen de beoefenaars – in de eerste plaats natuurlijk de artsen – geen voorwerp zijn van reglementaire beperkingen in de keuze van de aan te wenden middelen, hetzij voor het stellen van de diagnose, hetzij voor het instellen van de behandeling en de uitvoering ervan³⁶.

Het toepassingsgebied van deze bepaling heeft betrekking op de professionele hoedanigheid van de personen, dus de beoefenaars, en niet op de daden die ze stellen. Zij hebben niet alleen de vrijheid van denken in hun beroep (d.w.z. de vrijheid om een intellectuele redenering van medische aard te ontwikkelen op basis van het geval van hun patiënt), maar zijn ook en vooral niet beperkt in de aan te wenden middelen, met name in het stellen van de diagnose of in de uitvoering van de behandeling, en dit om de patiënt de best mogelijke verzorging te garanderen³⁷.

Dit recht wordt deontologisch ondersteund door artikel 36 van de Code van geneeskundige plichtenleer, dat zegt: *“De geneesheer beschikt over de diagnostische en therapeutische vrijheid”*.

Deze aan de arts toegekende vrijheid stelt hem in staat – maar gelast hem ook – om de beste verzorging te geven aan zijn patiënten, want zoals artikel 3 van de Code van geneeskundige plichtenleer stelt: *“De uitoefening van de geneeskunde is een bij uitstek menslievende opdracht; de geneesheer waakt in alle omstandigheden over de gezondheid van de enkeling en van de gemeenschap. Teneinde deze opdracht te vervullen moet de geneesheer, welke discipline van de geneeskunde hij ook uitoefent, ten volle bevoegd zijn en de menselijke persoon steeds eerbiedigen”*.

De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt bekrachtigt deze plicht van de arts om kwaliteitsvolle zorg te verlenen (artikel 5). De arts, die rekenschap moet afleggen aan de patiënt, op straffe van aansprakelijkheid, kan dus door zijn werkgever (het ziekenhuis) niet worden gedwongen een houding aan te nemen die zou ingaan tegen deze plicht³⁸.

Men kan zich overigens afvragen of, in deze hypothese, het ziekenhuis niet persoonlijk aansprakelijk kan worden gesteld, niet alleen tegenover de arts maar ook tegenover de patiënt

35 Een genummerd K.B. heeft kracht van wet en kan alleen door een wet worden gewijzigd of afgeschaft.

36 Zie Goffin T., *De professionele autonomie van de arts*, Die Keure, 2011, nr 276 en volgende; Genicot G., *Droit médical et biomédical*, Larcier, 2010, pp. 380 en volgende, not. p. 385; Nys H. en Goffin T., "Recente ontwikkelingen met betrekking tot de autonomie van arts en patiënt", in *Medisch recht*, Nys H. en Callens S. (eds.), Die Keure, Themis, 2011, vol. 63, pp. 41 en volgende.

37 Leurquin X. en Kaiser M., "La liberté diagnostique et thérapeutique: un principe juridique à soigner...", in *Liber amicorum Michel Melchior*, Anthemis, 2010, p. 819.

38 Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2012-2013, in het bijzonder p. 10, nr 16.

aan wie de toegang – in dit geval tot de euthanasieprocedure – onterecht zou zijn beperkt of geweigerd³⁹.

Dit belangrijke principe wordt ook herhaald in de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen (de zogenaamde RIZIV-wet), waarvan artikel 73, § 1, zegt dat “*De geneesheer (...) [oordeelt] in geweten en in volle vrijheid over de aan de patiënten te verlenen verzorging*”.

De naleving van dit principe is ook verplicht omdat elke clausule van een overeenkomst of een reglement dat zich ertegen zou verzetten nietig is. Artikel 12 van het K.B. nr. 78 bepaalt: “*Worden beschouwd als niet geschreven zijnde in de overeenkomsten gesloten door de beoefenaars [...] de bepalingen die hun keuzevrijheid bedoeld bij artikel 11 schenden*”. Deze vrijheid van de arts bindt ook zijn werkgever, het ziekenhuis, door de toepassing van de wet betreffende de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen, gecoördineerd op 10 juli 2008; volgens artikel 144, § 1, van deze wet “*(...) mag het algemeen reglement geen bepalingen bevatten die de professionele autonomie van de individuele ziekenhuisgeneesheer op het vlak van het stellen van de diagnose of het uitvoeren van de behandeling in het gedrang brengt*”.

Deze verplichte naleving wordt nogmaals herhaald in de artikelen 169 en 174 van de Code van geneeskundige plichtenleer.

Ten slotte kan niet alleen het ziekenhuis maar ook de medische organisatie dit individuele recht van de arts niet beperken. De Franse jurisprudentie heeft dit geïllustreerd inzake de vrijwillige zwangerschapsafbreking: een diensthoofd kan zijn gewetensclausule laten gelden, maar kan niet dezelfde houding eisen van zijn confraters, wat een inbreuk zou betekenen op hun professionele autonomie⁴⁰.

De voornoemde bepalingen zijn van toepassing op alle medische beslissingen bij het levenseinde: instellen van een pijnbestrijdende behandeling die van aard is de levensduur te verkorten, aanhoudende diepe sedatie, euthanasie. Een zorginstelling kan dus geen beperkingen in dit opzicht aan de artsen opleggen, aangezien het gaat om opties die behoren tot hun *therapeutische vrijheid*⁴¹. Zij kan ook niet vooraf het advies eisen van de commissie voor medische ethiek van het ziekenhuis over een mogelijke behandeling bij een levenseinde; dit advies, dat hoe dan ook niet dwingend is, kan wel worden gevraagd op initiatief van de arts. Bij ontstentenis van een afwijking in dit opzicht in de wet van 28 mei 2002, dient men zich te houden aan het principe van artikel 11 van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967

39 Leurquin X. en Kaiser M., *op. cit.*, p. 912.

40 Zie de jurisprudentie geciteerd door Haoulia N., "La clause de conscience des professionnels de santé : étude comparée des jurisprudences constitutionnelles américaines et françaises", in *Santé, Religion et Laïcité* nr 13, Les Etudes Hospitalières, september 2011, pp. 280-281.

41 Delbeke E., *op. cit.*, p. 545, nr 981. Zoals Tom Goffin heeft uiteengezet, met name toen hij door de beperkte commissie werd gehoord, als men euthanasie beschouwt als een *medische behandeling* – wat zeker het geval is in de ogen van de leden die het hier ontwikkelde standpunt steunen –, brengt dit mee dat de instellingen *geen* dwingende richtlijnen kunnen opleggen in dit opzicht, aangezien dit de therapeutische vrijheid van de artsen zou inperken.

betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, dat het recht van de arts op therapeutische vrijheid bekrachtigt ten aanzien van *alle medische handelingen*, met inbegrip van euthanasie. En dit des te meer aangezien de wet van 28 mei 2002 geen enkele bepaling bevat betreffende de instellingen, voor wie de tekst niet bedoeld is, en geen enkele wettelijke norm de instellingen toelaat euthanasie te verbieden of aan voorwaarden te onderwerpen⁴².

De erkenning van deze therapeutische vrijheid inzake euthanasie wordt betwist door twee soorten argumenten: enerzijds zou euthanasie geen medische handeling zijn en bijgevolg is de therapeutische vrijheid er niet op van toepassing; anderzijds zouden de termen gebruikt door artikel 11 van het K.B. nr. 78, die verwijzen naar artikel 2, § 1, alinea 2, van ditzelfde besluit, samen euthanasie uitsluiten.

De auteurs die deze stelling steunen, kwalificeren euthanasie als een medische handeling *sui generis* of *in extenso*⁴³. Deze handeling heeft volgens hen immers geen therapeutisch doel of is geen therapie, en haar stelsel, zoals voorzien door de wet van 28 mei 2002, maakt er een aparte handeling van.

Deze stelling wordt betwist, meer bepaald met het argument dat de legistische keuze van de wetgever (afkondiging van een bijzondere wet die de voorwaarden tot depenalisering van deze handeling bepaalt) niet nieuw is en niet innoverend. Er werd al voor gekozen om andere medische handelingen te beoordelen die eveneens maatschappelijke keuzes inhielden, zoals de wet op de vrijwillige zwangerschapsafbreking van 3 april 1990, de wet van 13 juni 1986 betreffende de verwijdering en transplantatie van organen, de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en ten slotte de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon. Het is op zijn minst een handeling die behoort tot de geneeskunde zodat de arts de erkenning van zijn therapeutische vrijheid geniet⁴⁴.

Andere argumenten ondersteunen eveneens de kwalificatie van euthanasie als medische handeling: de wet vertrouwt deze – gedepenaliseerde – handeling toe aan de arts alleen, deze handeling is ook tijdens de parlementaire werkzaamheden als dusdanig onderzocht en kan worden beschouwd als een behandeling toegediend op het verzoek van de patiënt. Ten slotte neemt de arts er de verantwoordelijkheid voor op in dezelfde juridische voorwaarden als voor alle andere handelingen die hij stelt⁴⁵.

De handeling van euthanasie kan overigens niet worden herleid tot de loutere uitvoering van de

42 Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2012-2013, p. 19. Na analyse van de legitimiteit van het instellingsbeleid ten aanzien van de mogelijke rechtvaardigingen voor een beperking van de professionele autonomie van de artsen (pp. 10-14), besluit de auteur dat het absolute verbod op euthanasie op zijn minst het principe van professionele autonomie inperkt en bijgevolg niet toelaatbaar is.

43 Nys H., "Euthanasie en therapeutische vrijheid", *Acta Hosp*, 2002-2, pp. 58-60; Nys H., "Euthanasie is geen medische handeling", *Acta Hosp.*, 1999-4, pp. 71-72 ; Goffin T., *De professionele autonomie van de arts*, Die Keure, 2011, pp. 27 en volgende, in het bijzonder nrs 81 en 203.

44 Goffin T., *op. cit.*, nrs 70 en 87.

45 Delbeke E., *op. cit.*, pp. 265-288, nr 479-518 ; Genicot, G., *Droit médical et biomédical*, Larcier, 2010, p. 672.

daad met de dood als gevolg: ze moet worden voorafgegaan door een diagnose door de arts die met name betrekking heeft op de medische toestand van de patiënt, dit wil zeggen een evaluatie van zijn gezondheidstoestand die uitsluitend onder de medische bevoegdheid valt. De arts moet overigens al zijn stappen in het dossier van de patiënt registreren.

Ten slotte is de keuze van de gebruikte termen in de artikelen 11 en 2, § 1, van het K.B. nr. 78, niet beslissend: dit K.B. gebruikt in algemene termen aan te wenden “middelen”, wat niet onverenigbaar is met de euthanasieprocedure, en bovendien dateert de eveneens gebruikte term “behandeling” al van veel vroeger dan de wet betreffende de euthanasie en mag men er geen nieuwe interpretatie aan geven. De wetgever heeft bovendien sinds 2002 artikel 11 niet gewijzigd om euthanasie uit het toepassingsgebied van het K.B. uit te sluiten, hoewel hij dat had gekund.

Wat er ook van zij, euthanasie kadert ten minste *de facto* binnen wat normaal als “medisch handelen” wordt beschouwd. De Nationale Raad van de Orde der Geneesheren heeft trouwens meerdere aanbevelingen gedaan in een belangrijk en gemotiveerd advies van 22 maart 2003 (advies betreffende de palliatieve zorg, de euthanasie en andere medische beslissingen aangaande het levenseinde)⁴⁶.

Om de therapeutische vrijheid van de arts te weigeren, voeren sommige instellingen ten slotte aan dat ze niet verplicht zijn euthanasie in hun zorgaanbod op te nemen⁴⁷. Ze steunen zich op het feit dat er geen erkenningsnorm bestaat voor euthanasie. Deze stellingname, die juist is in de zin dat volgens de wet van 28 mei 2002 de patiënt geen recht op euthanasie kan eisen, houdt ten onrechte geen rekening met de wettelijke erkenning van euthanasie. Deze kan worden uitgevoerd zowel in een ziekenhuis als in een rusthuis en kan er niet worden verboden⁴⁸.

Zelfs als de instelling zich op een bijzondere filosofische strekking beroept (zogenaamde tendensinstelling, verwijzend naar de antidiscriminatiewetgeving), kan ze een arts niet sanctioneren (bijvoorbeeld door hem te ontslaan) die gebruik heeft gemaakt van zijn recht op therapeutische vrijheid. Hij mag niet worden beschouwd als deloyaal tegenover zijn instelling, aangezien het gaat om een handeling verricht *volgens de wettelijke voorwaarden* en overigens gedekt door het beroepsgeheim. De instelling mag haar strekking niet gebruiken als een motief om de eerbied voor de wettelijke rechten van de patiënt en de arts te negeren; in laatste instantie is het wel degelijk het *geweten van deze laatste* die zijn keuze van de behandeling van de patiënt moet leiden.

De wetgever heeft bijgevolg blijk gegeven van evenwicht, door de dynamiek van het partnership patiënt – arts te behouden met eerbied voor de levenskeuzes van de patiënt en het geweten van

46 Beschikbaar op <http://www.ordomedic.be/nl/adviezen>.

47 Goffin T., *op. cit.*, nr 83 en volgende en nr. 95 en volgende.

48 Vansweevelt T., "De euthanasie: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", *T. Gez.*, 2003, p. 268 en volgende; Tack S., *op. cit.*, nr 53; Goffin T., *op. cit.*, nr 116, die deze stelling bekritiseerd die ook verdedigd wordt door J. Ter Heerd.

de arts. Indien iemand (een instelling, een confrater, een derde) een arts de uitvoering van deze handeling zou willen opleggen, dan kan de arts gebruik maken van zijn gewetensclausule. Wil men hem deze handeling beletten, dan kan de arts zich beroepen op zijn therapeutische vrijheid.

Als men toelaat dat een instelling, en bovendien een werkgever, zich mengt in deze relatie, dreigt men de erkende autonomie van de zorgrelatie tussen arts en patiënt ernstig uit evenwicht te brengen, met alle mogelijke gevaren op ontsporingen. Het zou een instelling de mogelijkheid geven om haar artsen regels op te leggen voor hun zorgverstrekking, bijvoorbeeld om economische redenen.

Dat is ook de conclusie van Evelien Delbeke, die meent dat een instelling een arts niet kan verbieden om euthanasie toe te passen wanneer de door de wet voorziene materiële en procedurele voorwaarden vervuld zijn: hoewel toegerust met een bijzonder normatief maatschappelijk kader, waarin de arts moet handelen volgens de traditionele norm van toewijding, en hoewel onderworpen aan veel strengere normen dan de andere behandelingen, blijft euthanasie een medische handeling, en bijgevolg is de uitvoering ervan *voorbehouden voor de artsen*, die als enige in staat zijn te beoordelen of de vereiste voorwaarden vervuld zijn. Euthanasie valt dus onder de therapeutische vrijheid van de arts, die door de wet wordt beschermd. Dat houdt in dat men de arts geen restrictieve richtlijnen in dit opzicht kan opleggen, en dat hij op geen enkele wijze kan worden gesanctioneerd om een wettelijk gerechtvaardigde beslissing tot levensbeëindiging te hebben genomen. Deze principes gelden overigens voor alle medische beslissingen bij het levenseinde⁴⁹.

d. De therapeutische vrijheid als ethische voorwaarde

Het proces inzake euthanasie wordt beheerst door het *'colloque singulier'* tussen de arts en de patiënt; de omstandigheid dat andere personen kunnen of moeten worden geraadpleegd, te beginnen met een tweede arts, verandert niets aan het zuiver *interpersoonlijke* karakter van het euthanasieproces. Het is wel degelijk *de arts* die zich er van moet verzekeren dat het verzoek van de zieke wordt geformuleerd op vrijwillige, weloverwogen en herhaalde manier, en dat het geen gevolg is van een externe druk; die het bestaan moet vaststellen van een uitzichtloze medische toestand en van een aanhoudend, ondraaglijk en niet te lenigen fysiek of psychisch lijden; die de patiënt moet informeren over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting, samen met hem zijn verzoek tot euthanasie moet bespreken en de nog te overwegen therapeutische mogelijkheden moet toelichten evenals de mogelijkheden die palliatieve zorg en de gevolgen daarvan bieden; en die zich moet vergewissen van het voortduren van het fysieke of psychische lijden van de patiënt en van zijn herhaalde wil. Het is kortom wel degelijk *aan de arts* dat gevraagd wordt "met de patiënt meerdere gesprekken [te voeren] die, rekening houdend met de ontwikkeling van de gezondheidstoestand van de

49 Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 204-207, nrs 378-380, en pp. 216-217, nr 398. Voor een samenvatting daarvan zie Delbeke E., "Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2011-2012, pp. 345-355.

patiënt, over een redelijke periode worden gespreid”, teneinde “met de patiënt tot de overtuiging [te] komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is en dat het verzoek van de patiënt berust op volledige vrijwilligheid” (art. 3, § 2, 1° en 2°, van de wet van 28 mei 2002).

Instellingsbeleid waarvan hier sprake is, bedreigt de vrijheid (zo niet het recht) over het eigen leven te beschikken. Deze vrijheid kan worden gezien als vergelijkbaar met de vrijheid van meningsuiting waarvan het fundamentele belang in ons democratisch en pluralistisch rechtssysteem bevestigd wordt door bepalingen – nationaal en supranationaal – die ze garanderen en beschermen tegen alle vormen van institutionele vervreemding, uitgaand van om het even welke ingestelde macht.

De mogelijkheid voor de arts een gewetensclausule te plaatsen tegenover de wil van de patiënt om een einde te maken aan zijn lijden door een einde te maken aan zijn leven, vormt een theoretische bedreiging voor de effectieve uitoefening van het recht van elkeen om over het eigen leven te beschikken. Theoretisch, omdat deze bedreiging slechts absoluut zou zijn indien alle artsen een dergelijke clausule zouden invoeren. Men kan zich een dergelijke afloop in de praktijk niet voorstellen, tenzij in het geval de Staat elke arts de uitoefening van zijn vrije wil zou verbieden en alle middelen zou aanwenden om de weerstand daartegen de kop in te drukken. Deze theoretische impasse van de mogelijkheid van een veralgemeende toepassing van de gewetensclausule door het hele medische korps – die overigens zou kunnen worden gelijkgesteld met een “institutionele gewetensclausule” – is uiterst problematisch op ethisch vlak; men kan zelfs zeggen dat ze volledig in tegenspraak is met de ethiek. Reeds vanuit dit oogpunt zou de arts die een euthanasie weigert en tegelijkertijd weigert de patiënt door te verwijzen naar een confrater, uit vrees dat deze zich begrijpender zou tonen, kunnen gezien worden als verlangend naar een maatschappelijke wereld die in ideologisch opzicht monolithisch, ondemocratisch en onethisch is. Dit standpunt berust uiteraard op een definitie van de ethiek als zijnde een collectieve reflexiviteit veroorzaakt door de confrontatie met morele dilemma's, of met een praktische impasse (om de woorden van Ricœur⁵⁰ te gebruiken); een reflexiviteit die potentieel – dit woord is belangrijk, want uiteraard kan een min of meer onmiddellijk akkoord worden bereikt – uiteenlopende standpunten over de situatie zou meebrengen. De ethiek veronderstelt deze onwrikbare mogelijkheid van de principiële onenigheid.

De medische relatie is een plaats van ethiek, een ruimte voor een potentieel conflictueuze confrontatie tussen twee gewetens, dat van de patiënt en dat van de arts. Als men al akkoord kan gaan met de individuele gewetensclausule, dan is dat vooral omdat niets vooraf vastligt en dus in theorie “ergens” aan het recht van de patiënt kan worden tegemoetgekomen. De beslissing van de arts vloeit in principe voort uit zijn wil om de motieven van de patiënt te begrijpen en er zijn eigen motieven mee te confronteren, uit de balans die hij maakt tussen het respectieve gewicht dat hij toekent aan de verschillende motieven in het debat. We bevinden

50 Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Ed. du Seuil, Paris, 1990, p.201.

ons hier werkelijk in een vraagstelling van ethische aard. Het is mogelijk dat de arts op het einde van dit debat zijn aanvankelijke oordeel herziet; een van de door de beperkte commissie gehoorde artsen heeft over zijn afgelegde weg getuigd. Geen enkele arts zou waarschijnlijk een dergelijke opvatting van zijn beroep en van zijn aldus begrepen relatie met zijn patiënt afwijzen.

Een prohibitief instellingsbeleid verzet zich tegen deze opvatting. De arts die ermee geconfronteerd wordt, verliest zijn therapeutische vrijheid, de medische relatie haar ethische karakter en antropologische basis – het vertrouwen – en de patiënt de kans om te worden gehoord door een gesprekspartner met wie hij op een betekenisvolle manier en in vertrouwen de zin en de beheersing van zijn lot wil construeren.

Op het vlak van de principes is de gedachte dat een gewetensbezwaar van buitenaf aan een arts kan worden opgelegd, door om het even welke instelling waarmee hij geen vergelijk zou kunnen vinden, om zo te zeggen vrij verontrustend. Het komt erop neer dat de arts in een positie wordt geplaatst die volstrekt tegengesteld is aan het hierboven beschreven schema, in een onderwerping die weinig verenigbaar is met het begrip zelf van geweten. De parallel met de vrijheid van meningsuiting lijkt hier vrij duidelijk. Een medische relatie die gedomineerd wordt door een instellingsbeleid is en kan niet langer een plek van ethiek zijn: de reflexiviteit, het debat, het overleg zijn er niet meer in aanwezig. De relatie kan alleen nog eenrichtingsverkeer zijn; het standpunt van de patiënt telt niet meer mee, de macht van de arts – of eerder van de instelling waarvan hij alleen nog maar het instrument is – wordt uitgeoefend zonder weerwerk. Dat zou wel eens de inspanningen voor de totstandbrenging van een participatieve democratie met inbegrip van de zorgverleners en de patiënten, in de zorginstellingen kunnen ondermijnen. Het is bovendien duidelijk dat het in een dergelijk model voor de patiënt geen zin heeft zijn motieven te confronteren met de motieven die het geweten bepalen dat hij tegenover zich heeft en waarvan hij medegevoel vraagt. En in dat geval is zijn recht niet langer gegarandeerd, want met het einde van de mogelijkheid een ethische discussie te voeren, ziet men het spookbeeld opdoemen van een onvermurwbare verplichting. Anders gezegd, als een “institutionele gewetensclausule” het voor het zeggen krijgt, zou men de individuele clausule onmiddellijk in vraag moeten stellen, want deze is slechts aanvaardbaar als de andere geweigerd wordt.

Sommigen zijn van mening dat men de medische relatie niet langer kan beperken tot het ‘colloque singulier’. Zij laten verstaan dat wanneer de therapeutische beslissing niet op dit niveau maar op een collectief niveau genomen wordt, hetzelfde moet gebeuren met het antwoord op een verzoek tot euthanasie, en dat in laatste instantie het institutionele niveau aanvaardbaar zou zijn omdat het in aard niet verschilt van elke andere vorm van collectiviteit.

Deze argumentatie berust op een ernstige verwarring, met morele gevolgen, tussen “instelling” en “ethische collectiviteit”. In de sociale en technische voorwaarden waarin ze plaatsvindt, is de ziekenhuisgeneeskunde ongetwijfeld collectief en is de ethische reflectie waarmee ze gepaard gaat dat evenzeer. De praktijk komt meestal tot stand door collectieve vraagstellingen en getuigt van de kracht van de ethische cultuur in de zorginstellingen. In laatste instantie echter

behouden de artsen hun autonomie van denken en handelen en hun volle en volledige verantwoordelijkheid. En als het gebeurt dat diverse, met name economische redenen deze autonomie en deze verantwoordelijkheid in de weg staan, dan beklagen ze zich daar meestal over, precies in naam van deze principes. De hierboven beschreven ethische logica betreffende de medische relatie, in haar theoretische gedaante van ‘colloque singulier’, is bijgevolg volledig overdraagbaar naar een ethisch collectief, dat zich nooit in plaats stelt van de individuele arts in de relatie die deze in laatste instantie met de patiënt aanknoopt, vooral in materies zoals die waarvan hier sprake is. Het is dit argument dat aan de basis ligt van het raadgevende karakter van elke commissie voor medische ethiek verbonden aan een ziekenhuis. Van bij de oprichting van deze commissies, die men kan omschrijven als institutionele collectieven, werd er overeengekomen dat deze enkel de opdracht hadden om niet-bindende adviezen uit te brengen en dat zo de individuele beroepsbeoefenaar volledig verantwoordelijk zou blijven voor de uitoefening van de dagelijkse klinische praktijk.

Een ziekenhuisinstelling kan met zijn dwingende macht als werkgever, niet met een ethisch collectief worden geassimileerd, op gevaar af een verwarring van rollen te creëren. Het is aan de arts, ten persoonlijke titel, om uiteindelijk tot de handeling over te gaan of niet. Groeperingen zoals de gezondheidszorginstellingen worden zeker verondersteld de *smeltkroes* te zijn van een vraagstelling of een ethische discussie, maar ze worden niet geacht *zelf ethische normen te produceren* die de uitoefening van wettelijk erkende rechten compliceren of zelfs verlammen. Bovendien verwijst het begrip zelf van “geweten” naar persoonlijke arbitrage en naar intieme waarden, en dus *per definitie* naar een fysiek persoon en niet naar een instelling. Het is essentieel dat de artsen niet afhankelijk worden gemaakt van een instellingscultuur die niet onderworpen is aan deontologische en juridische regels (in het bijzonder wat de medische verantwoordelijkheid betreft) en die dus de morele intuïtie van de arts kan afschermen. De artsen moeten de legitimiteit van de keuzes kunnen verdedigen die hun *therapeutische vrijheid* mogelijk maakt binnen het kader van de regels van hun beroep, want deze vrijheid is de garantie van het vertrouwenscontract dat hen met hun patiënten bindt.

e. Een doorverwijsplicht?

Ter herinnering, de wet wil de *gevolgen* regelen van het feit dat de geraadpleegde arts de gewetensclausule inroept die hij geniet⁵¹. Ze bepaalt vooreerst dat, als de arts weigert euthanasie toe te passen, hij de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon hierover *tijdig* dient te informeren, met opgave van de redenen. Als zijn weigering gerechtvaardigd is om een medische reden, moet deze in het medisch dossier van de patiënt worden opgenomen, voor zover ze een weerslag kan hebben op het vervolg van de procedure. De wet bepaalt vervolgens dat de arts die weigert gevolg te geven aan verzoek tot euthanasie, *op vraag van de patiënt of van de vertrouwenspersoon*, het medisch dossier van de patiënt dient mee te delen *aan de door deze laatste of door de vertrouwenspersoon aangeduide arts*. Het is dus de patiënt en zijn entourage die op zoek moeten gaan naar een andere arts die bereid is in te gaan op zijn

51 Zie Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 208-212, nrs 383-389.

verzoek en samen met hem de weg wil afleggen. Dat is een lastige stap om te zetten voor een al sterk verzwakte patiënt en voor een beproefde familie.

Om de aan de patiënt geboden luisterbereidheid te verbeteren en zijn opvang te optimaliseren lijkt een verruiming van artikel 14 wenselijk. Daarbij zou aan de arts die de gewetensclausule inroept een *verplichting* worden opgelegd om de patiënt door te verwijzen naar een confrater, zonder te wachten tot deze hem door de zieke wordt aangeduid. Deze evolutie, die vrij algemeen ondersteund wordt, is onlangs vertaald in twee wetsvoorstellen. Een eerste voorstel⁵² is erop gericht de laatste alinea van artikel 14 van de wet van 28 mei 2002 te vervangen door: *“Indien de geraadpleegde arts op een andere grond dan een medische weigert in te gaan op een euthanasieverzoek, of indien de arts desbetreffend ethische bezwaren heeft, informeert de sociale dienst van de instelling de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon welke arts binnen de instelling, en in voorkomend geval welke arts buiten de instelling, aan het verzoek of de wilsverklaring tegemoet zal komen. De arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek maakt het medisch dossier over aan de arts bedoeld in het vorige lid”*. Een ander voorstel⁵³ suggereert om artikel 14 onveranderd te laten maar er een bijkomende alinea aan toe te voegen die luidt: *“Indien geen arts werd aangewezen door de patiënt of zijn vertrouwenspersoon, moet de arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek het medisch dossier meedelen aan een andere arts met het oog op het verzekeren van de continuïteit van de zorgen”*.

Het is hier niet de plaats om deze voorstellen te becommentariëren. We kunnen echter opmerken dat, volgens de leden die het hier uiteengezette standpunt steunen, de verplichting tot doorverwijzen van de patiënt moet worden goedgekeurd en in de wet moet worden ingeschreven. Ze is overigens perfect verenigbaar met de gewetensclausule waarvan elke arts individueel moet kunnen gebruikmaken, en beroept zich op het welbekende principe van *continuïteit van de zorgen*. We herinneren eraan dat artikel 5 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt eist dat deze vanwege het voltallige verzorgend personeel recht heeft, *“met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking, en zonder enig onderscheid op welke grond ook, op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften”* en dat artikel 8, § 1, van het K.B. nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen bepaalt dat de beoefenaars *“[...] wetens en zonder wettige reden in hunnen hoofde, een in uitvoering zijnde behandeling niet [mogen] onderbreken zonder vooraf alle maatregelen te hebben getroffen om de continuïteit van de zorgen te verzekeren door een ander beoefenaar die dezelfde wettelijke kwalificatie heeft. De continuïteit van de zorg omvat tevens de palliatieve verzorging en de behandeling van de pijn van de patiënt”*.

De verplichting om de zieke in nood door te verwijzen naar een confrater die bereid is zijn verzoek in overweging te nemen, en er gevolg aan te geven als de wettelijke voorwaarden vervuld zijn, is van aard om de roep van sommigen naar de oprichting van

⁵² Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een doorverwijsplicht toe te voegen, *Parl. St.*, Senaat, 2011-2012, 5 oktober 2012, nr 5-1798/1.

⁵³ *Parl. St.*, Senaat, 2011-2012, 9 mei 2012, nr 5-1611/1. Zie ook recentere gelijkaardige wetsvoorstellen.

“levenseindeklinieken” af te zwakken, een suggestie die bepaalde reserves oproept (zie hieronder II.B). Adequaat geformuleerd zou ze de klip van de “morele medeplichtigheid” vermijden waarmee de arts zou worden geconfronteerd die, in geweten, het idee van euthanasie zou afwijzen maar wettelijk verplicht zou zijn de zieke door te sturen naar een van zijn confraters van wie hij weet dat hij niet dezelfde bezwaren deelt en die de handeling zal stellen, als de wettelijke voorwaarden vervuld zijn. Voor het overige is, wat het proportionaliteitsprincipe betreft, het idee van “morele medeplichtigheid” van gering gewicht tegenover een zieke in nood. De eerste zorg zou moeten zijn hem gerust te stellen en op te beuren, door oprecht bereid te zijn te luisteren naar zijn verzoek tot euthanasie.

Een dergelijke doorverwijsplicht, die zeker wenselijk is, zal in ieder geval met de nodige voorzichtigheid moeten worden toegepast omdat het beoogde doel van euthanasie is om de persoon die om euthanasie vraagt, de gelegenheid te geven in alle sereniteit te sterven. De doorverwijsplicht dient aan deze doelstelling te beantwoorden.

f. De aard en de betekenis van een euthanasieverzoek en de behandeling die het dient te krijgen

Voor vele bevoorrechte waarnemers van de wet van 28 mei 2002, van de totstandkoming en de toepassing ervan, kan er geen sprake zijn van een instellingsbeleid, terwijl de individuele gewetensclausule voor iedereen vanzelfsprekend is⁵⁴. De basis van de wet van 28 mei 2002 is het beheer over het lichaam, vertaald door het principe van zelfbeschikking dat stevig verankerd is in ons recht⁵⁵. De gewetensclausule die aan de arts wordt toegezegd is er het

54 Dit is te verklaren door de bekommernis om de "prachtige ruimte van vrijheid" niet te verzwakken die de wet van 28 mei 2002 in ons land geopend heeft en waarvan de "essentiële principes" niet "kunnen worden teruggedraaid" want "dit zou een belediging zijn voor de vrouwen en mannen die geopteerd hebben voor deze gekozen dood, voor de naasten die hen hebben vergezeld tot de laatste seconde, evenals voor de artsen en de zorgteams die deze ultieme daad van menselijkheid op zich hebben genomen". "Dat deze wet niemand verplicht om euthanasie te vragen noch eraan mee te werken (...) lijkt niet belangrijk" in de ogen van diegenen die zich ertegen blijven verzetten en lijken te willen "terugkeren naar de periode toen een bijzondere ethiek werd opgelegd aan degenen die ze niet deelden en waarin een arts die aanvaardde te luisteren naar een verzoek tot euthanasie en deze ultieme daad van broederlijkheid in te willigen, vervolgd dreigde te worden wegens moord". Er dient met kracht te worden gesteld dat "de dialoog patiënt-arts, bevrijd van het taboe van de euthanasie, aan duidelijkheid en authenticiteit gewonnen heeft. Voor zover uiteraard de zorgverstrekkers zich niet doof houden wanneer patiënten een verzoek om te sterven formuleren", en dat "een samenleving die euthanasie toelaat en omkadert de banden versterkt die haar mooier maken en groter wordt door, zonder iets op te leggen, het respect en de vrijheid te bevorderen". (Collectief, "Loi sur l'euthanasie: heureux anniversaire !", *La Libre*, 16-17 juin 2012, pp. 60-61, vertaling uit het Frans).

In zijn boek *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, schrijft François Damas, arts intensieve zorgen, met betrekking tot de wet van 28 mei 2002 en de begeleiding bij het levenseinde het volgende: "Euthanasie is (...) een voorbereide, geprogrammeerde maar ook gedeelde gebeurtenis. Hierin ligt het zeer grote verschil met de klassieke zelfdodingen die zich afspelen in de eenzaamheid en noodzakelijkerwijs in het verborgene. Na een euthanasie blijft het trauma van de scheiding voor degenen die achterblijven zeker zeer groot. Maar men mag met reden denken dat de rouwverwerking ongetwijfeld vergemakkelijkt wordt door de kwaliteit van het vertrek. Deze bijeenkomsten met familie, met vrienden, met zorgverstrekkers, op een gekozen moment, waren ondenkbaar vóór de wet. De dood wordt nu een gedeelde ervaring. Men kan erover spreken, uiting geven aan zijn emoties, van gedachten wisselen over iets dat men samen beleefd heeft. De dood wordt een onderwerp dat uit de taboesfeer treedt. De dood was in feite zonder bewust opzet verdonkermaand door de medische en ziekenhuiswereld. De teruggave van de autonomie aan de patiënten stelt hen dus in staat zich ook opnieuw meester te maken van hun dood. (...) Een belangrijke culturele evolutie is mogelijk gemaakt dankzij de wet die de dood uit zijn opsluiting heeft gehaald". (Damas F., *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, éditions Mardaga, collection Santé et soi, 2013, pp. 110-111, vertaling uit het Frans)

55 Het Europees Hof voor de Rechten van de Mens begrijpt dit op dezelfde manier in zijn belangrijk arrest *Haas v. Zwitserland* van 20 januari 2011, waarin staat (§ 51) dat "het recht van een individu om te beslissen op welke manier en op welk ogenblik zijn leven een einde moet nemen, op voorwaarde dat hij in staat is vrij zijn wil hierover te vormen en overeenkomstig te handelen, een van de aspecten is van het recht op de eerbied voor zijn privéleven

uitvloeisel van: wat is er normaler, in een land dat prat gaat op de neutraliteit van het recht tegenover individuele morele opvattingen, dan de potentiële geadresseerden van een tekst uitdrukkelijk toe te laten zich eraan te onttrekken als deze niet overeenstemt met hun overtuigingen? De individuele vrijheid lijkt aldus gevrijwaard, aangezien geen enkele ethische strekking juridisch dwingend is⁵⁶. Voor- en tegenstanders van de wet verheugen zich over dit punt.

g. Besluit van het eerste standpunt

De wet van 28 mei 2002 schept geen recht op *euthanasie*, maar het recht dat het onderwerp wordt aangesneden als de patiënt het wenst. De wet wil een cultuur van transparantie en vrijstelling bevorderen, waarbij uitvluchten worden vermeden en de patiënt in het centrum van het proces wordt geplaatst. In de praktijk is dit jammer genoeg nog lang niet systematisch het geval, en er blijven reële inspanningen nodig om een “andere cultuur” van het levenseinde te verspreiden bij de zorgverstrekkers ... maar ook bij de patiënten. Bepaalde netwerken zoals LEIF en EOL, leveren in dit opzicht reeds uitstekend werk. Door de drie “grote wetten” van 2002 (euthanasie, palliatieve zorg, rechten van de patiënt) goed te keuren, heeft ons land aan de woorden “autonomie”, “vrijheid”, “respect” en “waardigheid” hun echte draagwijdte verleend. Ons recht heeft zo de wijsheid gehad om de verdraagzaamheid, het humanisme, het vertrouwen en de eerbied voor het privéleven voorrang te geven op diverse abstracte vormen van moraal, die per definitie relatief zijn omdat ze niet door iedereen worden gedeeld. Het heeft het individu een essentieel prerogatief teruggegeven: het zich opnieuw toe-eigenen en zich meester maken van zijn lot als vrije en verantwoordelijke persoon, van begin tot einde. En tegelijkertijd heeft het zorgvuldig het juridische kader en de voorwaarden voor de uitdrukking van zwaarwichtige medische beslissingen gecreëerd. De grote verdienste van deze wetteksten is dat te hebben begrepen, bevestigd en gesystematiseerd.

Gaat het als dusdanig om een “sokkel van graniet”? In deze context is de strekking van sommige gezondheidsinstellingen (ziekenhuizen, rusthuizen, rust- en verzorgingstehuizen) om de toepassing van euthanasie binnen hun muren systematisch te weigeren, of bijkomende voorwaarden te eisen waarin de wet betreffende de euthanasie niet voorziet en die de wet betreffende de rechten van de patiënt niet toestaat, verontrustend. Deze praktijk gaat in tegen de professionele autonomie van de artsen in het kader van een medische handeling. Ze gaat in tegen de zelfbeschikking van de patiënt, die door ons recht stevig gewaarborgd wordt en centraal staat in alle ethische overwegingen. Daarom is het opleggen van een “palliatieve filter” frontaal in tegenspraak niet alleen met de wet van 28 mei 2002 – die dit doelbewust helemaal niet eist – maar ook en vooral met het absolute recht van de patiënt om elke, ook palliatieve,

in de zin van artikel 8 van het Verdrag”. Deze lovenswaardige bevestiging ligt in het verlengde van de opmerkelijke lering van het arrest *Pretty v. Verenigd Koninkrijk* van 29 april 2002, volgens hetwelk (§§ 61 tot 67) “het begrip persoonlijke autonomie een belangrijk principe weerspiegelt dat de interpretatie van de waarborgen van artikel 8 van het Verdrag ondersteunt”, principe dat kan worden uitgebreid “in de zin van het recht om keuzes te maken betreffende zijn eigen lichaam”. Het Hof heeft deze principes herhaald in zijn arrest *Koch v Duitsland* van 19 juli 2012.

56 Genicot G., “Tour d’horizon de quelques acquis et enjeux actuels du droit médical et biomédical”, in *Nouveaux dialogues en droit médical*, Genicot G. (dir.), Anthemis, 2012, p. 57, nr 39.

behandeling te weigeren, een recht dat gekoppeld wordt aan het recht dat zijn verzoek tot euthanasie echt gehoord en onderzocht wordt volgens de voorziene wettelijke criteria. Dergelijke gedragslijnen beteugelen de therapeutische vrijheid van de artsen en vertroebelen de vertrouwensrelatie tussen hen en de zieken, die nochtans bijzonder belangrijk is bij het levenseinde. Ze leiden tot pijnlijke en onaanvaardbare situaties op menselijk vlak: in het beste geval, een overbrenging van de patiënt naar een instelling waar men beter zal luisteren, als dat haalbaar is; in het slechtste geval wordt zijn verzoek gewoon niet gehoord en genegeerd, wat in tegenstelling is met wat de wetgever in 2002 heeft gewild.

In een democratie is het nauwelijks denkbaar dat een partij (zorginstelling) een andere partij (de arts) verbiedt gebruik te maken van de door wet geboden mogelijkheden in zijn relaties met een derde partij (de patiënt), en daardoor te beletten dat deze laatste een door de wet toegestaan prerogatief geniet. Het is de gezondheidsinstellingen niet toegestaan een dam op te werpen voor de toepassing van een wet "op hun grondgebied"; en de eventuele transfer van de zieke naar een andere instelling, gesteld dat dit mogelijk is, mag niet worden gezien als een aanvaardbare oplossing, gelet op het ongemak en de stress die dit meebrengt.

De gewetensclausule die *individueel* wordt toegekend aan elke arts of betrokkene is een vanzelfsprekendheid, ten aanzien van een ernstige handeling beladen met een sterk moreel gewicht. Maar degene voor wie deze clausule bestemd is, is *de arts en niet de instelling*: alleen een fysiek persoon beschikt over een geweten, en de uitbreiding van artikel 14 van de wet van 28 mei 2002 ten gunste van de instellingen is *door de wetgever bewust uitgesloten*. De therapeutische oriëntatie moet vrij beslist kunnen worden tussen de patiënt en de arts, gevrijwaard van institutionele dictaten. De wet van 28 mei 2002 maakt *volens nolens* deel uit van ons recht: elkeen is individueel vrij om ermee in te stemmen of niet, maar in hoofde van de instellingen komen deze obstakels voor de toepassing van een democratisch tot stand gekomen wet schokkend over, wanneer ze anderen (zieken en professionele beoefenaars van de gezondheidszorg) een morele optie opleggen die ongetwijfeld respectabel is maar niet door iedereen wordt gedeeld. Een wettelijke handeling uitvoeren, kan betekenen dat men de overtuigingen van de ander kwetst (op een abstract niveau, aangezien de tegenstanders er nooit persoonlijk moeten aan meewerken als ze het weigeren); wat dan ook verbieden is op directe wijze interfereren in de rechten en vrijheden van de ander, dus zich als censor en zelfs als wetgever "achteraf" opstellen.

Het zou wenselijk zijn dat in dit opzicht, zoals voor andere vragen die de wet van 28 mei 2002 niet beantwoordt, de wetgever zijn werk herziet en zijn intenties verduidelijkt. Dat zou tegemoetkomen aan de wens die het Europees Hof voor de Rechten van de Mens heeft uitgesproken dat de Staten "hun gezondheidsdiensten zodanig organiseren dat de effectieve uitoefening van de gewetensvrijheid van de professionele gezondheidszorgverstrekkers in een professionele context *de patiënten niet belet om toegang te hebben tot de diensten waarop ze wettelijk recht hebben*"⁵⁷.

57 Europese Hof voor de Rechten van de Mens, *R.R. vs. Polen* van 26 mei 2011, § 206, vrije vertaling (originele tekst: "For the Court, States are obliged to organise the health services system in such a way as to ensure that an effective

Het is inderdaad essentieel dat, met eerbied voor de ethische opties van elk van de zorgverstrekkers, het verzoek van de zieke in elk geval wordt *gehoord* en dat zijn recht om, als hij aan de vereiste voorwaarden voldoet, gebruik te maken van een door de wet uitdrukkelijk geopende mogelijkheid, niet met voeten wordt getreden⁵⁸. De vraag is belangrijk en de moeilijkheid in de praktijk reëel. Als men zou aanvaarden dat een zorginstelling euthanasie verbiedt in het kader van “instellingsrichtlijnen”, of reglementair of contractueel bijkomende voorwaarden toevoegt aan degene die de wet bepaalt, terwijl de situatie beantwoordt aan de vereiste criteria, dan zou dit ofwel de erkenning impliceren dat een rechtspersoon een geweten heeft⁵⁹ – wat alleen maar kan verbazen –, ofwel dat op basis van een instellingsbeleid *en niet van een persoonlijk standpunt* een door de wet erkend en bevestigd recht, dode letter kan blijven, wat op zijn minst verontrustend is. Pro memorie, het gaat om het recht, voor een zieke die ten prooi is aan de kwellingen van een ongeneeslijke toestand die ondraaglijk en niet te lenigen lijden meebrengt, *niet om te worden geëuthanaseerd*, maar om een *echte luisterbereidheid* te vinden voor zijn verzoek, zorgvuldig en met empathie en sereniteit, daar waar hij verblijft of wordt verzorgd, om na te gaan of de vereiste voorwaarden vervuld zijn en samen naar de beste – of minst slechte – afloop te gaan die mogelijk is.

De leden die dit eerste standpunt ondersteunen herinneren er ten slotte aan dat artikel 23 van de Grondwet, op basis van de menselijke waardigheid, het recht op bescherming van de gezondheid en op medische hulp bevestigt. Meer concreet stelt artikel 5 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt dat deze “recht heeft, vanwege de beroepsbeoefenaar, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften”. Loopt men, door een ondoorzichtig instellingsbeleid op het gebied van de medische begeleiding van het levenseinde te aanvaarden, niet het risico een willekeurig antwoord te geven op het verzoek van de patiënt en dus op een ongelijke behandeling in de toegang tot de mogelijkheden die de wet biedt? Dit roept ongetwijfeld vragen op over de sociale rechtvaardigheid, een van de ethische paradigma's die de optimale organisatie van de gezondheidszorg moet regelen⁶⁰. Dat is des te meer het geval omdat er hier sprake is van bijzonder kwetsbare patiënten, die zich meestal in de terminale fase bevinden van een ziekte die groot lijden meebrengt, en die bijgevolg geen tijd en energie meer hebben om een uitputtend gevecht aan te gaan met het ziekenhuis en de zorgverstrekkers. Bijkomende

exercise of the freedom of conscience of health professionals in the professional context does not prevent patients from obtaining access to services to which they are entitled under the applicable legislation”).

58 Het blijft nochtans in de praktijk moeilijk om "tot medewerking bereide artsen" te vinden. Over de redenen voor deze betreurenswaardige toestand, zie Distelmans W., *Euthanasie et soins palliatifs: le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, Le Bord de l'Eau / La Murette, 2012, pp. 171-174.

59 Vergelijk de mening van professor Nys, die de mogelijkheid lijkt te aanvaarden van een instellingsbeleid, met als reden dat een ziekenhuis of een rusthuis een "rechtspersoon" is (Nys H., *Recht en bio-ethiek. Wegwijs voor mensen in de gezondheidszorg*, Lannoo Campus, 2010, p. 123), terwijl nochtans in artikel 14 van de wet de woorden "geen enkele andere persoon" onmiddellijk volgen op "geen enkele arts" en dus, zoals het begrip "medewerking", noodzakelijkerwijs verwijzen naar een natuurlijk persoon (in deze zin, Dierickx A., "Als sterven 'leven' is... Is helpen sterven dan 'doden'? Een commentaar bij de Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie", *T. Strafr.*, 2003/2, p. 33).

60 M.b.t. dit begrip, zie Dupuis M., "Rechtvaardigheid: een lichtbaken? Enkele persoonlijke overwegingen", in Pinsart M.-G. en Schotsmans P. (eds.), *15 jaar Raadgevend Comité voor Bio-ethiek: terugblik en perspectieven*, Lannoo Campus, 2012, pp. 179-203.

criteria die sommige instellingen ten onrechte opleggen, leiden er in praktijk toe dat het (wettelijke) verzoek tot euthanasie gewoonweg wordt genegeerd en gaan soms gepaard met "palliatieve hardnekkigheid". Dit versterkt de sociale ongelijkheid in de toegang tot de gezondheidszorg: er is geen echte gelijkheid bij het levenseinde, en de verzoeken van talrijke patiënten stoten op een muur van onbegrip. Hieruit volgt dat het argument van de bescherming van de kwetsbare patiënten zich tegen zichzelf keert, omdat hun vragen het minst worden gehoord⁶¹.

A.2. Tweede standpunt : argumenten voor een instellingsbeleid

a. Ethiek, wet en geweten

De wet van 2002 is een depenalisering van euthanasie, d.w.z. een afwijking, een uitzondering onder zeer strikte voorwaarden van het verbod om te doden. De euthanasiewet heeft een juridisch kader geschapen waarin een arts op voorwaarde dat aan een aantal zorgvuldigheidsvoorwaarden voldaan is, geen misdrijf pleegt. Dit juridisch kader schept echter geen recht op euthanasie, ook niet als aan alle voorwaarden voldaan is. Een geldig actueel verzoek is juridisch niet afdwingbaar. In die zin hebben de euthanasievraag en de handelingen van de arts die al dan niet op deze vraag ingaat een ander karakter dan de gezondheidszorgen waarop iedere patiënt recht heeft⁶². Niemand kan dan ook een instelling verplichten om euthanasie toe te passen binnen haar muren⁶³.

Deze wet is geen legalisering of verplichting en zelfs geen uitnodiging. Deze leden hopen dat dat ze zo min mogelijk moet dienen. Zij zijn van mening dat niets een instelling belet om bijkomende maatregelen van ethische behoedzaamheid op te leggen boven op die van de wet, vooral voor een handeling die zo uitzonderlijk is voor een arts, en in tegenstrijd met alles wat hem is ingeprent: een einde maken aan het leven van een patiënt. Het feit dat een ethisch instellingsbeleid niet is opgenomen in de wet betekent niet dat het geen recht van bestaan heeft⁶⁴. De wet dient als hulpmiddel om ondoordachte euthanasie of euthanasie in het wilde weg te vermijden, niet om euthanasie aan te moedigen. Ze vat vrij goed samen wat vóór de

61 Mortier F., "Ethische aspecten van euthanasie en de toepassing van de wet", in Bussche F. en Distelmans W. (eds.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, VUB Press, 2012, pp. 78-79.

62 Nys H., De Standaard van 28 maart 2008, geciteerd op www.paulschotsmans.be (> opinies > bijdragen tot het euthanasiedebat). Zie ook Nys H., *Recht en bio-ethiek. Wegwijs voor mensen in de gezondheidszorg*, Lannoo Campus, 2010, pp. 122-123.

63 "Niet elk gewetensbezwaar is aanvaardbaar, maar geen enkel gewetensbezwaar mag worden uitgesloten enkel omdat het niet voorzien wordt in de wet", in *Gewetensclausules voor gezondheidsmedewerkers*, brochure van het Europees Instituut voor Bio-ethiek, 2011, p. 25.

64 Resolutie 1763 van de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa, aangenomen op 7 oktober 2010: "Het recht op gewetensbezwaar in het kader van wettelijke medische zorg"; "Geen enkel ziekenhuis, instelling of persoon mag worden blootgesteld aan druk, aansprakelijk worden gehouden of discriminaties van gelijk welke aard ondergaan wegens zijn weigering om een abortus, een uitgelokt miskraam of een euthanasie uit te voeren, te onthalen of eraan mee te werken, of om zich eraan te onderwerpen, noch wegens zijn weigering om een interventie te verrichten bedoeld om de dood van een foetus of een menselijk embryo te veroorzaken, welke ook de redenen daarvoor zijn".

afkondiging van de wet een 'noodtoestand' betekende, namelijk een omstandigheid waarin het toegelaten is een uitzondering te maken op de regel (hier het verbod tot doden) om een hogere ethische reden: de autonomie van de patiënt, zijn lijden, de verplichting om hem hulp te bieden.

Voor sommige leden die voorstander zijn van deze positie, heeft ethiek voorrang op de wet. Ethiek is de zoektocht naar het goede. Ethiek wordt niet a posteriori, maar a priori geconstrueerd. Wetten daarentegen zijn de bekrachtiging van de zeden (ethos, mores). Zij weerspiegelen de minimale ethiek van een samenleving op een gegeven moment in haar geschiedenis. Zij dienen om de autonomie van de kwetsbaarste leden van een samenleving te beschermen tegen de “immorele” handelingen van de sterksten. Wetten zijn ook, in een democratie, de uitdrukking van de consensus van een meerderheid. Wat ethisch is, is niet noodzakelijk legaal. En omgekeerd, wat legaal is, is niet noodzakelijk ethisch. De ethische reflectie kan niet worden vervangen door eerbied wettelijke voorschriften. Voor deze leden vormt dit onderscheid tussen ethiek en wet de grondslag voor de gewetensclausule voorzien in de wet. Deze gewetensclausule kan dus worden ingeroepen door elke zorgverlener en door elke groep van zorgverleners, zoals ook het geval is voor de wet van 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting. Voor domeinen die nauw raken aan het leven, de liefde of de dood is het goed om, bovenop de wettelijke voorschriften, ruimte te laten voor ethische reflectie.

b. Goede medische praktijken, zorgcultuur en ethiek van de instelling

De zorginstellingen zijn verplicht de verstrekte zorg te verantwoorden, een beleid te voeren dat op kwaliteit gericht is en een kwaliteitsbewaking na te streven. Talrijke instellingen streven een accreditatie door internationale organisaties na. Deze accreditatie vereist onder andere dat voor interventies een instellingsbeleid bestaat, dat geoperationaliseerd wordt in gedetailleerde procedures. In domeinen zoals de oncologie, transplantatie, in-vitrofertilisatie of IVF en vele andere wordt er gewerkt met internationale richtlijnen die vertaald werden in een lokaal toepassingsgericht instellingsbeleid. Een instellingsbeleid wordt daarom niet ervaren als een dwingend kader dat van boven uit aan artsen wordt opgelegd, maar eerder als een organisatiecultuur waarin artsen bij moeilijke beslissingen op andere zorgverleners, op commissies voor medische ethiek, op praktijkrichtlijnen en op *evidence-based medicine* beroep kunnen doen, met als enig doel de best mogelijke zorg te verstrekken. Instellingsbeleid kan niet tot doel hebben de therapeutische vrijheid aan banden te leggen, maar ondersteunt het streven naar een integrale en kwaliteitsvolle zorg.

De complexiteit van de ethische besluitvorming rond euthanasieverzoeken vereist het vertalen van de wettelijke bepalingen naar de concrete organisatie van de zorg voor patiënten die om euthanasie verzoeken. De ontwikkeling van een schriftelijk ethisch instellingsbeleid is een mogelijkheid om deze verantwoordelijkheid te concretiseren⁶⁵. Een schriftelijk ethisch instellingsbeleid wordt gedefinieerd in schriftelijke overeenkomsten (procedures, richtlijnen,

65 Voorbeelden van een schriftelijk ethisch instellingsbeleid zie bijlage 3.

visieteksten, etc.) die goedgekeurd zijn op instellingsniveau, en waarvan het objectief is om het zorgpersoneel te begeleiden in een ethisch besluitvormingsproces. Dit instellingsbeleid zet de missie of opdrachtsverklaring uiteen zoals gedefinieerd door de directie, dikwijls na collectief overleg en gebaseerd op de normen, waarden en overtuigingen die leven binnen de instelling. In een missietekst wordt verwezen naar filosofische, morele en religieuze principes die een instelling bezielen. Deze principes worden impliciet of expliciet aanvaard door de werknemers die een contract aangaan binnen de instelling en vormen een bedrijfscultuur die wordt uitgedragen door het collectief van de werknemers.

Een zorgvoorziening die correct en op volledig ethische wijze functioneert, werpt een brede blik op de kwaliteitszorg en wil zorg verlenen die overeenstemt met de menselijke waardigheid van haar patiënten, bewoners en cliënten. Belangrijk is dat deze visie door iedereen gekend is, duidelijk is, transparant is, ontwikkeld is doorheen een proces van overleg en de hulpverleners ondersteuning biedt in ethische kwesties. Men zou dit het 'institutioneel geweten' van een zorgvoorziening kunnen noemen.

De zorgethische visie vertaalt zich in alle activiteiten van de organisatie. De manier waarop ziekenhuizen op de arbeidsmarkt nieuwe medewerkers gaan rekruteren is vaak een goede reflectie van de waarden waar het ziekenhuis zich mee identificeert. Sommige ziekenhuizen preciseren de vereiste kwalificaties van de nieuwe medewerker, terwijl andere in een tekst hun visie op zorg uitdrukken.

Ethische vervlakking kan worden tegengewerkt door instellingen die aan hun identiteit werken en die hun personeel verenigen rond welgekozen ethische waarden. Daardoor wordt de instelling een project van alle zorgverleners, gedragen door een collectief, een gemeenschap die zich identificeert met de voorgedragen waarden. Op deze manier krijgt de instelling een morele identiteit⁶⁶.

Het ethische beleid van een instelling kan tot uiting komen in haar teksten, maar ook via de dynamische processen die plaatsvinden in de commissie voor medische ethiek of via regelmatig multidisciplinair overleg. Een oprecht ethisch reflectieproces is tegelijk ook een groei- en overlegproces waarin de medewerkers zoveel mogelijk betrokken worden. Het spreekt vanzelf dat een arts zijn beroep niet louter als individu in een ziekenhuis uitoefent, maar deel uitmaakt van het zorgteam. Dat betekent dan ook dat de handelingen van de arts hun weerslag hebben op de reputatie en het functioneren van het team als geheel en bij uitbreiding op het ganse ziekenhuis.

De algemene en de medische directie, de medische raad, de commissie voor medische ethiek en de raad van bestuur hebben dan ook als opdracht de randvoorwaarden te scheppen voor de ontwikkeling van een ethisch geïnspireerde zorgcultuur.

66 Herranz G. en Thomas H., "Das Krankenhaus als moralisches Subjekt", "L'hôpital en tant que sujet moral" in Burre A., Kettern B. (eds.), *Katholisches Krankenhaus heute? Zur Zukunft der Krankenhäuser in freigemeinnütziger Trägerschaft (De l'avenir des hôpitaux avec statut d'asbl)*, Paderborn, Bonifatius, 1994, pp. 58-80.

Deze randvoorwaarden zijn:

1. een duidelijke waardegedragen missie en visie definiëren (binnen een proces van horizontaal en verticaal overleg);
2. open en transparant overleg mogelijk maken en bevorderen;
3. bespreekbaarheid van ethische kwesties bevorderen door vorming aan te bieden, reflectie-avonden te realiseren, gespreksmomenten, etc...

Dit betekent dus dat men doorheen een proces van overleg en dialoog een ethisch instellingsbeleid omtrent euthanasie zal ontwikkelen dat (1) niet louter een kopie is van de wet (geen *legalisme*), (2) niet louter een klinische procedure voor de zorgpraktijk is (geen *proceduralisme*), (3) niet louter een opsomming van waarden is (geen *moralisme*). Het instellingsbeleid integreert wet, zorgpraktijk en ethiek.

Dit ethisch beleid kan inzake het levenseinde impliceren dat men bepaalde dingen niet doet (bv. 'euthanasie op eenvoudige vraag') en dat men bepaalde additionele zorgvuldigheidsvoorwaarden toepast (bv. palliatief overleg, multidisciplinair overleg of overleg met de commissie voor ethiek).

De vraag of een instelling euthanasie dient aan te bieden is fundamenteel verschillend van de vraag of ze ook kan weigeren euthanasie aan te bieden of het aanbieden ervan op een of andere manier kan limiteren. De vraag of een instelling euthanasie als procedure dient aan te bieden heeft immers te maken met de notie van 'minimumaanbod'. Elk hospitaal verstrekt gezondheidszorg maar euthanasie behoort niet tot het minimumaanbod dat nodig is voor de erkenning van zorginstellingen. Ook de euthanasiewet zelf houdt geen verplichting in voor de instelling om euthanasie toe te passen. Er kan niet gesanctioneerd worden als het ziekenhuis geen voorraad aanlegt van euthanatica. Euthanasie is evenmin een wettelijk onderdeel van palliatieve of kwaliteitsvolle zorg. Hoogstens kan men stellen dat afdelingen die regelmatig met het levenseinde van patiënten geconfronteerd worden, een beleid moeten hebben over hoe om te gaan met een euthanasievraag. Er is echter geen consensus of euthanasie dient deel uit te maken van een goede palliatieve zorg. De vraag of instellingen euthanasie dienen aan te bieden is ook gerelateerd aan de vraag of euthanasie een medische handeling is. Zo deze vraag negatief wordt beantwoord, dan is er zeker geen verplichting tot aanbieden van euthanasie. Wordt deze vraag positief beantwoord, dan zou euthanasie wel moeten deel uitmaken van de wettelijke opdracht van het ziekenhuis.

Voor een aantal ethisch geladen handelingen die het begin en het einde van het leven betreffen is het dan ook noodzakelijk dat de instelling een duidelijk zorgethisch beleid ontwikkelt⁶⁷. Zo schrijft het beleid, ten titel van voorbeeld, in talrijke katholieke instellingen voor dat een euthanasievraag ook zou onderzocht worden door een arts of een team gespecialiseerd in palliatieve zorg. Deze zogenaamde 'palliatieve filterprocedure' is ontstaan na overleg met talrijke zorgverleners en beleidsvoerders. Het doel van deze palliatieve filterprocedure is zoveel mogelijk 'oneigenlijke' euthanasieverzoeken te detecteren.⁶⁸

67 Herranz G., Thomas H., *op.cit.*

68 *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van praktijk en wetten*, MELC Consortium, ASP, 2011, p. 71.

Caritas Vlaanderen heeft een dergelijke richtlijn ontwikkeld die in 2004 werd gepubliceerd.⁶⁹ Met het ontwikkelen van de richtlijn werd gestart toen het wetsvoorstel dat zou leiden tot de euthanasiewet werd ingediend. Deze richtlijn gaat verder dan de wet in het vooropstellen van zorgvuldigheidseisen, met name de zorg voor de patiënt en de naaste familie. De nadruk wordt gelegd op het stimuleren van een cultuur van palliatieve zorg. Daarbij dient geanticipeerd op die situaties waarin de euthanasievraag zou kunnen rijzen. Daarbij dient obligaat beroep gedaan op het palliatief support team, aangezien de zorg nooit louter medisch is, maar eveneens psychologisch, relationeel, existentieel en spiritueel. Wanneer het duidelijk wordt dat het lijden van een patiënt niet gelenigd kan worden door middel van de klassieke palliatieve symptoombestrijding, kan men ook palliatieve sedatie overwegen. De patiënt wordt dus geïnformeerd over de mogelijkheden van palliatieve zorg die voor hem beschikbaar zijn. Men gaat er van uit dat de palliatieve filterprocedure een aantal euthanasievragen moet doen verdwijnen, aangezien er gesteld wordt dat indien de vraag blijft bestaan ondanks het toepassen van deze filter, de arts zich in een situatie kan bevinden waarin euthanasie voor deze patiënt in deze omstandigheden de enige mogelijke oplossing zou kunnen zijn. De palliatieve filter wordt gezien als een ‚preventieve maatregel‘ (...functions as a preventive measure...)⁷⁰. Daarbij dient de arts niet alleen de wettelijke voorzorgsmaatregelen te respecteren, maar bovendien de euthanasievraag met meerdere leden van het verzorgend team en de naasten besproken te hebben. De beslissing om tot euthanasie over te gaan moet daarbij worden gezien als een gezamenlijke beslissing van patiënt, arts, familie en palliatief support team.

c. Solidariteit van mensen als ondersteuning van de autonomie van de patiënt

Voor sommige leden onder de voorstanders van dit tweede standpunt dringt deze voorzichtige ethische benadering zich op, des te meer daar deze geworteld is in een zeer grote reserve ten aanzien van de euthanasiedaad zelf. Zoals Xavier Dijon verklaart, *“vooronderstelt het recht noodzakelijkerwijs de relatie met de andere : de essentie van het recht is ook om die relatie te regelen. (...) hoe kan men, zonder zichzelf tegen te spreken, steunen op de relatie (een mensenrecht) om zich het recht toe te kennen het leven te beëindigen en dus ook de relatie?”*⁷¹. Volgens Xavier Dijon *“zal de democratie, zonder iets anders boven haarzelf dan de natuurlijke aard van de gelijke en vrije wil, aan het goeddunken van de wetgever inzake positief recht de zorg toevertrouwen om de noodzakelijke afwegingen tussen vrijheid en gelijkheid te maken met het risico van mogelijke schendingen van de waardigheid of de identiteit van de subjecten”*⁷².

69 Gastmans C., Van Neste F., Schotsmans P. "Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline", *Journal of Medical Ethics*, 2004, Apr, 30(2), pp. 212-7.

70 Gastmans C. et al., 2004, *op. cit.*

71 Dijon X., *La raison du corps*, Bruxelles, Bruylant, 2012, p. 197. Originele versie : "le droit suppose nécessairement la relation à autrui : son essence consiste d'ailleurs à régir cette relation. (...) Comment pourrait-on, sans contradiction, s'appuyer sur la relation (le droit de l'homme) pour se donner le droit de supprimer la vie et donc la relation ?"

72 Dijon X., S. J., Séminaire de droit naturel : Dignité, identité, laïcité, au Palais de Justice de Bruxelles ; séance 2 du 30 avril 2013 : "L'égalité menace-t-elle l'identité?", p. 23. Originele versie : "sans autre en-deçà d'elle-même que l'état de nature des volontés libres et égales, la démocratie confiera à la seule volonté du législateur positif le soin d'opérer les arbitrages nécessaires entre le parti de la liberté et celui de l'égalité, au risque de permettre les atteintes à la dignité ou à l'identité des sujets".

Alle religies delen deze vraagstelling over de verhouding tot de andere.

De analyse van Michela MARZANO is als volgt: *“Achter een verzoek tot sterven zit de uitdrukking van een lijden dat niet anders kan spreken. In elk verzoek van deze aard is er een gedeelte twijfel, ondoorgrondelijkheid, ambivalentie, dubbelzinnigheid. (...) Bij deze personen loopt de wens om te leven en de wens om te sterven voortdurend door elkaar (...) afhankelijk van de kwaliteit van de zorgverlening, de begeleiding of de beschikbaarheid van de families. Het is misschien daarom dat Françoise DOLTO zei dat de dood vragen en hem geven een mislukte communicatie is”*⁷³.

d. Hoe denken deze leden over de doorverwijsplicht?

Wanneer een arts meent niet te kunnen ingaan op een euthanasievraag omwille van morele bezwaren, dan zijn er drie verplichtingen: de arts dient duidelijk en tijdig zijn patiënt op de hoogte te stellen van zijn weigering, hem zijn motivatie te verklaren en op basis van de wet op de patiëntenrechten is de arts verplicht het dossier over te maken aan een collega indien de patiënt hem hierom verzoekt. De vraag rijst echter of er ook een doorverwijsplicht bestaat indien de arts meent niet te kunnen ingaan op een euthanasieverzoek.

Doorverwijzingen zijn dagelijkse praktijk wanneer het gaat om handelingen die niet vallen in het kennisgebied van de verwijzende arts. De arts moet zich immers bewust zijn van de grenzen van zijn kunnen en zo nodig de hulp van een bekwame consulent inroepen. Artikelen 140 tot 145 van de Code van de Plichtenleer wijzen er op dat goede collegiale verhoudingen een intense samenwerking inhouden. Artikel 97 van deze code stelt dat “Indien de arts niet over voldoende kennis beschikt betreffende de bijstand bij het naderende levenseinde, hij de nodige adviezen inwint en/of hij een competente collega in consult vraagt”. Dit houdt echter bij een euthanasievraag niet noodzakelijk een doorverwijsplicht in.

Wanneer een arts besluit geen euthanasie toe te passen, kunnen daarvoor verschillende redenen worden aangehaald: de professionele overtuiging dat de gezondheidstoestand van de patiënt niet beantwoordt aan de medische en wettelijke voorwaarden voor het toepassen van euthanasie, de eigen gewetensbezwaren van de arts, of het beleid van de instelling waaraan de arts verbonden is. Steeds stelt zich de vraag welke houding de arts in die omstandigheden moet innemen, in het bijzonder of hij al dan niet de verplichting heeft de patiënt door te verwijzen naar een collega. Hij heeft drie opties: ofwel voert hij ondanks zijn bezwaar de euthanasie uit, ofwel voert hij ze niet uit maar verwijst de patiënt door naar een collega die ze mogelijk wel zal uitvoeren, ofwel voert hij geen euthanasie uit en verwijst de patiënt evenmin door.

73 Marzano M., *L'éthique appliquée*, PUF, coll. "Que sais-je?" n° 3823, 2^e éd., 2010, p. 56. Originele versie: *"Derrière une demande de mort, il y a l'expression d'une souffrance qui ne sait pas se dire autrement. Dans toute demande de ce genre, il y a une partie de doute, d'insondable, d'ambivalent, d'ambigu. (...) Chez ces personnes, le désir de vivre et le désir de mourir fluctuent constamment (...) et notamment en fonction de la qualité des soins, de l'accompagnement ou de la disponibilité des familles. C'est peut-être pourquoi Françoise DOLTO disait que demander la mort et la donner, c'est une communication manquée"*.

De leden die een instellingsbeleid verdedigen, zijn verdeeld over de doorverwijsplicht. Sommige leden vinden dat een arts die om persoonlijke gewetensredenen euthanasie weigert toe te passen niettemin de plicht heeft om de patiënt door te verwijzen naar een collega die er wel toe bereid is. Andere leden denken daarentegen dat, wanneer een arts zelf morele bezwaren heeft tegen euthanasie of deze niet aangewezen vindt in een bepaalde situatie, hij allicht de laatste optie zal verkiezen: hij voert de euthanasie niet uit en is evenmin geneigd om de patiënt door te verwijzen. De doorverwijzing is immers enkel zinvol wanneer wordt doorverwezen naar een collega-arts waarvan de verwijzende arts vermoedt dat hij wel bereid zal zijn de euthanasie uit te voeren. De arts verplichten door te verwijzen zou een contradictie vormen met het recht om medewerking aan euthanasie te weigeren. De doorverwijzing impliceert immers dat de verwijzende arts zich minstens moreel medeplichtig zal voelen aan de euthanasie die uitgevoerd wordt door de collega naar wie hij zijn patiënt doorverwees. Indien de weigering ingegeven is door gewetensbezwaren van de arts of door bezwaren voortkomend uit het beleid van de instelling waaraan de arts verbonden is, kan men de vraag stellen of de arts het eigen geweten of dat beleid boven de wens van de hulpbehoevende patiënt mag stellen. Deze vraag moet bevestigend worden beantwoord omdat aan elke arts (en iedere andere zorgverlener) het recht is toegekend om te weigeren mee te werken aan het toepassen van euthanasie. De arts ondanks zijn bezwaren verplichten zijn patiënt door te verwijzen naar een arts die deze bezwaren niet zal delen, zou impliceren dat deze arts minstens impliciet toch gedwongen wordt aan de euthanasie mee te werken. Hij behoudt enkel het recht te weigeren de handelingen zelf te stellen. Een doorverwijsplicht zou aldus tegen de wettekst indruisen.

Daarnaast kunnen argumenten voor een doorverwijsplicht als volgt worden weerlegd.

Een eerste argument in het voordeel van de doorverwijsplicht is gestoeld op de zwakke positie waarin de verzoekende patiënt zich bevindt. De patiënt lijdt aanzienlijk, ondraaglijk in zijn ogen, is vaak terminaal ziek, en in veel gevallen erg verzwakt. De patiënt is in hoge mate afhankelijk van de behandelende arts: het is deze arts die in overleg met de patiënt beslist welke behandelingen al dan niet uitgevoerd worden. De patiënt zelf heeft slechts een beperkte en niet-medische kennis van de eigen gezondheidstoestand. In tegenstelling tot de arts die kan verwijzen, weet de patiënt meestal niet welke andere arts wel gevolg zou geven aan zijn euthanasievraag en is hij niet in staat dit zelf uit te zoeken.

Soms wordt in dit kader ook verwezen naar de deontologische plicht van de arts om de continuïteit van de verzorging te verzekeren door de patiënt door te verwijzen naar een collega-arts die wel wil ingaan op het euthanasieverzoek (KB nr. 78 en medische plichtenleer). Doch dat argument snijdt geen hout: de behandelingsrelatie komt immers niet ten einde als de arts weigert om euthanasie uit te voeren. De arts kan op andere manieren de continuïteit van de zorgen garanderen: doorverwijzing naar palliatieve zorgeenheden, pijnbestrijding, ...

Een tweede argument voor doorverwijzing van de patiënt gaat uit van het 'colloque singulier' dat bestaat tussen de patiënt en zijn arts. Het belang daarvan mag in het kader van euthanasie niet worden overschat. In de praktijk wordt het 'colloque singulier' uitgebreid naar de andere hulpverleners en de geraadpleegde artsen.

Er bestaat geen enkele wettelijke of reglementaire verplichting aangaande de doorverwijsplicht. De euthanasiewet verplicht de weigerende arts enkel de patiënt daarvan in kennis te stellen, zonder hem te verplichten de patiënt door te verwijzen. Evenmin bestaat er een recht op euthanasie voor patiënten zodat geen enkele patiënt euthanasie kan afdwingen.

De leden van het Comité die menen dat er geen doorverwijsplicht is, benadrukken dat de arts die geen gevolg geeft aan het euthanasieverzoek van zijn patiënt wel een aantal andere verplichtingen moet naleven ten aanzien van die patiënt. Vooreerst en vanzelfsprekend moeten de patiëntenrechten gerespecteerd worden. Alzo heeft de patiënt ondermeer, “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” (artikel 5 van de Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt). Bovendien hebben alle artsen en in het bijzonder de arts die weigert een informatieplicht ten aanzien van de patiënt. De arts is bij wet verplicht om zijn weigering duidelijk en tijdig kenbaar te maken aan de patiënt (artikel 14 van de euthanasiewet en artikel 7 van de wet betreffende de rechten van de patiënt). Voor zover de patiënt hiertoe nog in staat is kan deze dan een andere arts aanspreken of beroep doen op een andere verzorgingsinstelling. Wanneer de patiënt beslist beroep te doen op een andere arts die wel zou ingaan op een euthanasievraag, is de behandelende arts verplicht om het medisch dossier door te sturen aan de opvolgende arts (artikel 14 van de euthanasiewet).

e. Besluit van het tweede standpunt

De wet van 28 mei 2002 schept geen recht op euthanasie. De wet kan noch een persoon, noch een groep personen of een instelling verplichten euthanasie toe te passen of te laten toepassen. Meer nog, een bijkomende ethische behoedzaamheid is niet in tegenspraak met de wet. Ze is welkom om de banalisering van de uitzonderlijke handeling die euthanasie is te vermijden. Sommige leden die dit tweede standpunt ondersteunen, menen dat de palliatieve filter uiteindelijk ertoe leidt dat aan de noden van de patiënt wordt voldaan zonder zijn toevlucht te moeten nemen tot euthanasie, andere leden menen dat palliatieve zorg een noodzakelijke filter is die evenwel, in sommige zeer specifieke gevallen, kan worden gevolgd door euthanasie.

Het ontwikkelen van ethische visie is essentieel voor elke zorginstelling. Een zorginstelling is meer dan alleen een gebouw waar zorgen worden toegediend. De mensen die er werken, verzorgen hun gelijken op een ogenblik dat ze kwetsbaar zijn en geconfronteerd met het lijden en de dood. Deze werknemers moeten samen nadenken om een kwaliteitsvolle zorgcultuur te ontwikkelen die gebaseerd is op de eerbied voor hun patiënten in hun waardigheid, hun kwetsbaarheid en hun autonomie. Deze werking moet zowel beantwoorden aan de vraag van de patiënt als aan de criteria van zorgvuldigheid en menselijkheid en aan de noodzakelijke transparantie voor hun praktische toepassing.

Voor sommige leden die dit tweede standpunt ondersteunen, bestaat er een doorverwijsplicht; voor andere leden is de doorverwijsplicht niet van toepassing en is het principe van de continuïteit in de zorg in deze context beperkt tot de overmaking van het medisch dossier.

Het toepassen van euthanasie is een zaak van geweten en niet van competentie. Het is geen courante, gewone handeling die alleen een zekere technische vaardigheid vergt, maar integendeel een uitzonderlijk ernstige handeling die een fundamenteel verbod van onze beschaving overschrijdt. Een arts verplichten een patiënt door te verwijzen omdat hij negatief antwoordt op diens verzoek tot euthanasie, zou – volgens deze leden – een schending zijn van het geweten van deze arts en hem dwingen deel te nemen aan een handeling waarmee hij zich niet kan verzoenen.

De kwetsbaarheid van de patiënt wordt op een verschillende wijze door voorstanders van dit tweede standpunt beoordeeld. Sommige leden menen dat de patiënt vanwege zijn fysieke en/of morele zwakheid waarin hij zich op het einde van zijn leven bevindt, de kracht niet meer heeft om een andere plaats of een andere zorgverstrekker te zoeken waar men of die zijn euthanasievraag positief onthalen. Zijn kwetsbaarheid rechtvaardigt dus een doorverwijsplicht voor de arts die hem op de hoogte heeft gesteld van zijn gewetensbezwaar aangaande euthanasie.

Andere leden menen dat de rol van de arts erin bestaat te luisteren naar de nood van de patiënt en hem met toewijding en bekwaamheid te troosten. Als er andere middelen bestaan om het lijden van zijn patiënt te verlichten en trouw te blijven aan de eigen overtuiging, mag de arts die niet veronachtzamen, ook al bestaat er een wet die euthanasie depenaliseert. De door de wet gedefinieerde euthanasie is niet het enige middel om waardig te sterven. Integendeel, te snel ingaan op het verzoek van de patiënt lijkt weinig respectvol voor de uiterste kwetsbaarheid waarin hij zich bevindt, vooral op het einde van zijn leven.

De leden die menen dat de doorverwijzing van de patiënt geen verplichting is voor de arts, denken dat dit nog minder het geval is voor een instelling. Daarentegen moet er wel informatie worden uitgewisseld op alle niveaus en tijdig: tussen de patiënt en de arts, tijdens het ‘colloque singulier’, tussen hen en de entourage, tussen al deze actoren en het zorgteam, en ook in een ruimer verband, binnen de samenleving. Deze laatsten moeten een transparante en gedetailleerde uitleg verstrekken over hun zorgbeleid wat betreft de begeleiding op het levenseinde binnen hun muren.

Andere leden die een meer genuanceerd standpunt innemen inzake het instellingsbeleid, leggen vooral de nadruk op de ontwikkeling van een ethische zorgcultuur binnen de verzorgingsinstellingen. Via de ontwikkeling van een ethisch onderbouwd stappenplan kan men alles in het werk stellen om een palliatieve zorgcultuur uit te bouwen, maar tegelijk aanvaarden dat euthanasie met de nodige zorg wordt omkaderd, als de patiënt bij zijn verzoek tot levensbeëindiging blijft.

Een patiënt die een verzoek tot euthanasie formuleert, moet met empathie en deskundige zorg worden benaderd.

B. Over “levenseindeklinieken”, gespecialiseerde structuren in of buiten instellingen

Moet men competente gespecialiseerde klinieken of structuren oprichten (met als enig doel patiënten op het einde van hun leven te ondersteunen) die met name zouden beogen elke patiënt die aan de wettelijke voorwaarden voldoet, toegang te geven tot een medische omgeving die het principe van euthanasie ideologisch niet afwijst?

Deze vraag is reeds gedeeltelijk beantwoord in deel II.A, waar de voorstanders van de twee standpunten hun argumenten voor of tegen de doorverwijsplicht hebben verwoord. Ze is momenteel het voorwerp van debat⁷⁴. Ze betreft niet alleen euthanasie, die slechts *één van de mogelijkheden* is bij het levenseinde en slechts wordt toegepast bij de minderheid van de overlijdens (van 1 tot 2 % van de overlijdens, volgens de studies waarvan geen enkele op betrouwbare wijze de juiste cijfers of percentages van het aantal euthanasiegevallen in België kan bevestigen)⁷⁵. Pijnbestrijding met mogelijk levensverkortend effect, stopzetten of niet opstarten van medisch zinloze behandelingen, afbouw van behandelingen, niet-reanimatiebeslissingen, palliatieve zorg inclusief palliatieve sedatie zijn andere beslissingen bij het levenseinde die in dit specifieke kader zouden kunnen worden genomen.

Het debat rond de praktische uitvoering van de euthanasiewet wordt gevoerd in talrijke instellingen en samen met de maatschappelijke evolutie is de mentaliteit stilaan gewijzigd. De

74 Zie Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 218-222, nrs 399-405, die besluit dat een dergelijke optie nauwelijks *strikt juridische* bezwaren oproept maar dat ze weinig wenselijk lijkt op maatschappelijk vlak, vanwege de potentiële gevolgen. De toestand in Nederland (voorstel gedaan door de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde) is toegelicht in de hoorzitting van Petra de Jong door de beperkte commissie (zie bijlage 2); zie ook de Jong P., "Levenseindekliniek is noodzaak in Nederland", in Bussche F. en Distelmans W. (eds.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, VUB Press, 2012, pp. 311-317; den Hartogh G.A., "Levenseindekliniek binnen de grenzen van de wet?", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2011 (35) 212-216; Soumois F., "Une clinique de l'euthanasie en Belgique?", *Le Soir*, 3-4 novembre 2012.

75 Deze percentages zijn vooreerst afkomstig uit het vijfde verslag van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCEC), dat de periode 2010-2011 bestrijkt en waaruit blijkt dat het aantal overlijdens door bij de Commissie aangegeven euthanasie tijdens deze periode overeenstemt met een gemiddelde van 1% van alle overlijdens in België (zie bijlage 1). Het spreekt echter vanzelf dat de FCEC slechts de euthanasiegevallen kent die haar worden meegegeeld, wat de vraag openlaat hoeveel handelingen van euthanasie wel worden uitgevoerd maar niet aangegeven.

Meerdere publicaties kwamen voort uit het onderzoek gedaan door het Consortium MELC op basis van een steekproef van gemedicaliseerde overlijdens in Vlaanderen. Zo blijkt in Smets T., Bilsen J., Cohen J., Rurup M.L., Mortier F., Deliens L., "Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases" (*BMJ* 2010;341:c5174, doi:10.1136/bmj.c5174), dat dit onderzoek dat in 2007 op basis van overlijdensattesten in Vlaanderen werd gedaan, een percentage van 1,9% geeft. Daarvoor werd er een gestratificeerde aselecte steekproef genomen van mensen die stierven tussen 1 juni 2007 en 30 november 2007. Al de sterfgevallen van die periode werden gegroepeerd in vier strata volgens de doodsoorzaak vermeld op de overlijdensakte: stratum 1 betrof sterfgevallen waarbij euthanasie de *directe oorzaak* van het overlijden was, stratum 2 betrof sterfgevallen waarbij medische hulp bij het sterven *waarschijnlijk* was, stratum 3 betrof sterfgevallen waarbij medische hulp bij het sterven *mogelijk* was en stratum 4 betrof sterfgevallen waarbij medische hulp bij het sterven *onwaarschijnlijk* was. Vervolgens werden van stratum 1 alle sterfgevallen opgenomen in de steekproef, van stratum 2 de helft, van stratum 3 één vierde en van stratum 4 12,5%. De gegevens werden naderhand gewogen om deze disproportionele stratificatie te corrigeren. De artsen die de overlijdensakten van de sterfgevallen opgenomen in de steekproef hadden opgesteld, ontvingen een vragenlijst over het levenseindebeslissingsproces. De respons daarop bedroeg 58,4%. Uit dit onderzoek resulteerde o.a. dat de incidentie van euthanasie in Vlaanderen in 2007 werd geschat op 1,9% van alle sterfgevallen, dat ongeveer de helft van de geschatte euthanasiegevallen werd gerapporteerd aan de Federale controle en evaluatiecommissie Euthanasie en dat artsen die een levenseindebeslissing als euthanasie beschouwden, dat in 93,1% van de gevallen rapporteerden aan de voornoemde Commissie. Ter informatie, een gelijkaardig sterfgevallenonderzoek gedaan in 1998, resulteerde in een geschatte incidentie van euthanasie in Vlaanderen van 1,1%.

euthanasiewet heeft de actieve levensbeëindiging bespreekbaar gesteld en het jaarlijks toenemende aantal aangiften toont dat zowel thuis als in de zorginstellingen, euthanasie daadwerkelijk wordt uitgevoerd. De procedure en zorgvuldigheidsvoorwaarden die de wet voorziet lijken een werkbaar kader te zijn, zoals uit de analyse van de aangiften blijkt. Niettegenstaande de ontwikkeling van eigen instellingsbeleid en ondersteuning door LEIF / EOL artsen⁷⁶ en andere initiatieven⁷⁷, blijven patiënten en zorgverleners geconfronteerd met vragen. Sommige leden van het Comité menen dat instellingen weigeren euthanasie bespreekbaar te stellen of dusdanig strenge bijkomende voorwaarden opleggen dat euthanasie onmogelijk blijkt. Maar er bestaan ook instellingen die openstaan voor de vraag, deze niet uitvoeren, maar systematisch verwijzen naar instellingen waar de procedure wel wordt uitgevoerd. Sommige zorgverleners voelen zich onder druk gezet om handelingen te stellen waar ze morele problemen mee hebben.

Mede om deze redenen ontstond in België een debat rond de noodzaak van zogenaamde levenseindeklinieken (en dus niet euthanasiekliniek). Het initiatief voor een levenseindekliniek komt van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig LevensEinde (NVVE). De levenseindekliniek biedt vandaag ondersteuning aan patiënten van wie de euthanasievraag hoewel die voldoet aan de criteria van de Nederlandse wet, niet positief wordt beantwoord (zie bijlage 2).

Dit debat reikt verder dan enkel het geval van euthanasie. Zo werden in 2002 samen met de euthanasiewet nog twee andere wetten van kracht die mee de rechten en mogelijkheden bij het levenseinde bepalen met name de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg en de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Het is belangrijk euthanasie te kaderen binnen alle levenseindebeslissingen die bijkomende vorming van professionelen van verschillende disciplines veronderstellen om "good medical practice" te bevorderen.

Men kan zich daarbij afvragen of er niet meer voorlichting van de bevolking nodig is. Voorlichting van de bevolking is belangrijk omdat er zich in de maatschappij geleidelijk een evolutie heeft voorgedaan inzake perceptie en minder aanvaarden van lijden, parallel met de toegenomen wens naar controle (soms zelfs een illusie van controle). Volgens sommige leden van het Comité bestaat om die reden ook het risico om "het voldaan zijn aan de voorwaarden

76 Zie www.leif.be: "LEIF (LevensEinde InformatieForum) werd begin 2003 onder impuls van de vzw Recht op Waardig Sterven opgericht (www.leif.be). Dit gebeurde naar aanleiding van de wetten inzake patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie, die in 2002 van kracht werden. LEIF ontstond als open forum voor zorgverleners, patiënten en hun familie, omdat het snel duidelijk werd dat slechts weinigen onder hen vertrouwd zijn met de inhoud van deze wetten. LEIF organiseert de opleiding van de LEIFartsen, de LEIFnurses en andere zorgverleners en voorziet een telefonische hulplijn rond het levenseinde (LEIFlijn)."

Zie www.admd.be/medecins.html (vertaling): "Het *Forum EOL* werd in november 2003 met de logistieke steun van de ADMD in de Franse Gemeenschap in het leven geroepen. Het verzamelt momenteel een honderdtal artsen die een bijzondere belangstelling voor de problematiek van het levenseinde hebben en een korte maar specifieke opleiding over deze kwestie gevolgd hebben. [...] De artsen van het Forum EOL staan ter beschikking van hun confraters en garanderen een consultatie met een onafhankelijke arts die goed geïnformeerd is over de problematiek, over de netwerken voor palliatieve zorg die in de regio beschikbaar zijn en over de voorwaarden en de procedures die men in het geval van een euthanasieverzoek moet volgen. Men verwacht van de artsen van het EOL dat zij euthanasie beschouwen als een volstrekt valabele, ethische optie voor het levenseinde."

77 ULteam of Uitklaring LevensEinde-team is een interdisciplinair team (palliatieve arts, psychiater, psycholoog, sociaal en psychiatrisch verpleegkundige, levensbeschouwelijk begeleider, oncoloog, jurist, LEIF-arts, pediater, ...) dat bedoeld is voor patiënten (en hun familie) met vragen rond het levenseinde (www.ulteam.be).

voor euthanasie” minder strikt te zien interpreteren. De inschatting van het lijden gebeurt door de patiënt zelf, maar voor een arts die deze vraag ontvangt is het belangrijk om zelf voeling te krijgen met de ernst van het lijden. Dat gebeurt tijdens een individueel gesprek dat men ook wel eens het ‘colloque singulier’ noemt. Daarbij is er een wederzijdse interactie tussen arts en patiënt die doordrongen is van een onmiskenbare interindividuele subjectiviteit.

Recent onderzoek heeft aangetoond dat ongeveer de helft van de actuele euthanasievragen gehonoreerd wordt⁷⁸. Het is onbekend waarom in een deel van de euthanasievragen de procedure niet verder wordt gezet. Oorzaken dienen wellicht gezocht in kenmerken van de patiënten, artsen en mogelijk ook de instellingen. In talrijke verzorgingsinstellingen worden namelijk zogenaamde palliatieve filters gehanteerd. Dit kan betekenen dat alle mogelijkheden die de palliatieve zorg biedt eerst worden aangewend vooraleer op de euthanasievraag van de patiënt zal worden ingegaan. Het onderzoek dat aan de basis ligt van deze conclusies, is gebaseerd op een vragenlijst die werd aangeboden aan 3006 artsen die mogelijk betrokken waren in levensenzorg. Enkel artsen die minstens 12 maanden in hun specialiteit waren afgestudeerd, en die deel uitmaakten van een lijst van specialismen die mogelijk euthanasievragen ontvingen, werden bevraagd. De *response rate* was 36% en van deze groep had 48% ooit een vraag naar euthanasie ontvangen. Een arts kan om verschillende redenen weigeren om op het verzoek van de patiënt in te gaan. Een arts kan onder andere weigeren om morele redenen. Van Wesemael *et al* hebben aangetoond dat artsen die in de palliatieve zorg werken, meer frequent geconfronteerd werden met euthanasievragen. Het aantal verzoeken dat artsen kregen werd niet beïnvloed door hun morele of religieuze overtuigingen, maar artsen die geen gewag maakten (uiting gaven van?) van hun religieuze overtuigingen, waren wel meer geneigd om op een euthanasievraag in te gaan.

Ook kan de arts weigeren om professionele redenen. De patiënt die niet aan de wettelijke voorwaarden voldoet kan immers geen euthanasie bekomen. Depressie of verminderde wilsbekwaamheid van de patiënt zijn voor vele artsen doorslaggevende argumenten om een euthanasieverzoek te weigeren. Bovendien vonden consulterende artsen die een negatief advies inzake een euthanasieverzoek gaven in het bovenvermelde onderzoek dat bij een kwart van de patiënten het lijden niet als ondraaglijk kon beschouwd worden. Bij een kwart van de patiënten deden de artsen een beroep op de mogelijke alternatieven inzake palliatieve zorg en bij een derde beoordeelden ze de situatie niet als uitzichtloos. Bij 10% van de patiënten bij wie een negatief advies werd gegeven werd het verzoek als niet weloverwogen beschouwd.

Sommige leden van het Comité betreuren het dat in de praktijk sommige ziekenhuizen een ingewikkelde en langdurige procedure van onderzoek en overweging inbouwen en dat ook zo naar de familie communiceren, zodat men er zich bij neerlegt dat de patiënt zal overlijden aan zijn aandoening of dat men een palliatieve oplossing verkiest boven een euthanasieprocedure. In elk geval is de drempel om een euthanasieverzoek als gerechtvaardigd te beschouwen

78 Van Wesemael Y., Cohen J., Bilsen J., Smets T., Onwuteaka-Philipsen B., Deliens L., "Process and outcomes of euthanasia requests under the Belgian act on euthanasia: a nationwide survey", *Journal of Pain and Symptom Management*, Elsevier, February 10, 2011.

verschillend onder artsen en ook de medische voorwaarden waaraan voldaan moet worden en hoe ze geapprecieerd worden lijken te verschillen.

In dit kader zijn **sommige leden** van het Comité gekant tegen de oprichting van gespecialiseerde zorginstellingen of gespecialiseerde zorgdiensten in de bestaande instellingen, met als doel in te gaan op het verzoek tot euthanasie van patiënten die, hoewel ze voldoen aan de wettelijke depenaliseringsvoorwaarden, elders geweigerd zijn. De volgende argumenten worden naar voor gebracht:

1. Deze houding zou leiden tot een formele en ethische banalisering van de euthanasie. Deze moet het minste kwaad blijven, een antwoord op een uitzonderlijke situatie en geen gebruikelijk gedrag. Bij elke euthanasie mag men hopen dat een weg wordt afgelegd in de geest van deze specifieke patiënt, met zijn entourage en zijn arts. Omgekeerd zou het invullen van een 'checklist' die beantwoordt aan de wettelijke criteria een zeer minimaliserende interpretatie van de wet betekenen.

2. In een ander verband zouden de subsidies voor de oprichting van deze klinieken nuttig besteed kunnen worden om de zorg bij het levenseinde te verbeteren, wat *de facto*, volgens **sommige leden**, een daling van de verzoeken tot euthanasie zou meebrengen.

De levenseindeklinieken zouden, door het feit zelf van hun bestaan, druk dreigen uit te oefenen op de meest kwetsbare en/of minst gegoede personen van onze maatschappij en hen aanzetten een verzoek tot euthanasie in te dienen. Volgens sommige auteurs dreigt met een "recht op euthanasie(verzoek)" teveel druk uitgeoefend te worden op kwetsbare populaties (ouderen, dementerenden) en zou men afglijden naar een "plicht om te sterven"⁷⁹. De ondraaglijkheid van de aandoening waaraan de patiënt lijdt, argumenteren de auteurs, is afhankelijk van de persoonlijke waarden. De beschikbaarheid van een sociaal netwerk en individuele verschillen in het beleven van eenzelfde situatie door verschillende personen spelen een belangrijke rol in het ontstaan van een euthanasievraag. Angst voor afhankelijkheid en de ondraaglijkheid van het leven in een instelling voor dementerende bejaarden beïnvloeden de euthanasievraag wanneer de persoon in kwestie veel waarde hecht aan onafhankelijkheid, zelfbeschikking en zelfredzaamheid⁸⁰.

3. Het bestaan zelf van deze diensten zou de artsen die daar niet werken de gelegenheid geven het probleem (en de patiënt) af te voeren, in plaats van met deze in het kader van het 'colloque singulier' een dialoog aan te gaan over wat hij beleeft, wat hij wenst, wat mogelijk is en wat waarschijnlijk het beste zou zijn voor hem. Men zou in zekere zin in deze instellingen een euthanasie op eenvoudig verzoek toepassen, en niet op het einde van een reflectieproces. Dit zou indruisen tegen de geest die de wet van 28 mei 2002 geïnspireerd heeft en die in het hele medische korps een cultuur van luisteren en empathische begeleiding bij het levenseinde heeft

79 Gastmans C., Van Laere L., "De plicht tot zorgen", *De Standaard*, 26 maart 2008, pp. 1-3.

80 Gastmans C., Van Laere L., *op. cit.*

willen invoeren, en deze taak niet heeft willen 'reserveren' voor een beperkt korps van artsen van wie dit de voornaamste activiteit zou zijn.

4. Voor **sommige leden** zouden de levenseindeklinieken – of men euthanasie nu beschouwt als een medische handeling of niet – een praktijk van geneeskunde 'op verzoek' dreigen te worden en niet een geneeskunde die wordt geleid door de toewijding van de arts aan zijn patiënt. Dit gaat in tegen de medische ethiek en deontologie, zowel op het vlak van behandelingen en diagnostische onderzoeken als gewoon van medische attesten van allerlei aard.

5. Onze maatschappij evolueert naar een 'classificatie' van haar leden: levenseindeklinieken, centra voor drugsverslaafden, centra voor vluchtelingen en mensen zonder papieren, RVT's, gesloten instellingen voor minderjarige delinquenten, voor geesteszieken, enz.⁸¹ Onze westerse maatschappijen hebben de jongste decennia het taboekarakter van de dood benadrukt⁸². Een 'in euthanasie gespecialiseerde' plaats zou deze tendens om de dood uit te vlakken alleen maar aanmoedigen.

6. De door **sommige leden** ontwikkelde argumenten hangen echter af van hun antwoord op de eerste vraag betreffende de legitimiteit van het instellingsbeleid:

- **De leden van het Comité die het bestaan van een instellingsbeleid niet aanvaarden**, zijn van mening dat dit beleid in geen enkele zin aanvaardbaar is. Zij kunnen zich geen instelling of dienst indenken die, in essentie of per definitie, in één enkele richting zou gaan en de clausule van gewetensvrijheid van de beoefenaars zou negeren⁸³.
- **De leden die niet gekant zijn tegen een instellingsbeleid** denken dat euthanasie geen behandeling is, maar het einde van elke behandeling en van het leven van de patiënt. Men richt geen diensten op om zich met iets anders bezig te houden dan met de zorg voor de patiënten, of het nu *cure* of *care* is. **Nog anderen** vinden dat aangezien de wet geen toestemming maar een depenalisering inhoudt, levenseindeklinieken zouden ingaan tegen de wet.

7. Wie zal aanvaarden om te werken op deze diensten? Er dient in dit verband gewezen op de (begrijpelijke) extreme weerzin van de zorgverstrekkers om een einde te maken aan het leven

81 "Het is de nieuwe orde van de westerlingen die een hoogtepunt bereikt heeft tijdens de Tweede Wereldoorlog. Want ik blijf geloven dat bijvoorbeeld de concentratiekampen geen innovatie en geen ongeluk waren (...). Ze werden in grote mate voorafgegaan door enkele eeuwen van leprahuizen op afgelegen plaatsen of op verlaten eilanden, geïsoleerde dorpen waar men in de middeleeuwen door cholera aangetaste mensen naartoe stuurde om er te sterven, de indianenreservaten in Noord-Amerika, ..." (Pierre A., *Toxicomanie, entre justice et médecine*, 2002, p. 22). Originele versie: "C'est l'ordre nouveau des Occidentaux, qui a atteint un point culminant pendant la seconde guerre mondiale. Car je persiste à croire que les camps de concentration, par exemple, n'étaient ni une innovation ni un accident (...). Ils étaient largement préfigurés par quelques siècles de léproseries en des endroits reculés ou sur des îles désertes, les villages isolés où l'on envoyait mourir les personnes atteintes du choléra au Moyen-Âge, les réserves indigènes en Amérique du Nord..."

82 Ariès Ph., *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Seuil, Points Histoire, 1977.

83 Men verwijst naar het geval van een instelling die de toepassing van euthanasie, 'wettelijk' overigens, zou opleggen aan alle artsen of hen zou verbieden te weigeren ze toe te passen: "Wij kennen geen enkel geval dat beantwoordt aan de kenmerken van deze mogelijkheid en maar goed ook. Dat zou de keerzijde zijn van de zogenaamde 'brutale' institutionele gewetensclausule en dus even laakbaar". (Lossignol D., *Clause de conscience, liberté individuelle et laïcité*, p. 14). Originele versie: "Il n'existe, à notre connaissance, aucun cas qui réponde aux caractéristiques de cette possibilité et c'est fort heureux. Cela serait l'autre face de la même pièce de la clause de conscience institutionnelle dite « brutale » et donc tout aussi condamnable par ailleurs".

van hun patiënten. Euthanasie wordt door een zorgverstreker ervaren als een ongewone handeling, van een buitengewone ernst, die zijn denken en zijn gevoelens overhoop gooit.

Andere comitéleden zijn niet formeel gekant tegen het principe van structuren gespecialiseerd in levenseindezorg en in het bijzonder in de levenseindebegeleiding. Deze leden maken de vergelijking tussen dergelijke structuren en, bijvoorbeeld, centra voor gezinsplanning waar sinds de wet van 3 april 1990 die abortus depenaliseert, vrijwillige zwangerschapsafbrekingen, medisch en psychologisch omkaderd, deel uitmaken van de diensten die worden aangeboden aan vrouwen in nood. Deze leden menen dat de Belgische samenleving niet meer aanvaardt dat de mogelijkheden voorzien bij wet niet worden aangeboden.

Sommige comitéleden menen dat het zinvol is om de oprichting van **mobiele teams** die euthanasie uitvoeren, net als wat er in Nederland gebeurt, ook voor België voor te stellen. De term kliniek dient verduidelijkt, het zijn namelijk geen klinieken (in de zin van een gelokaliseerd gebouw), maar eerder ondersteunende equipes die de artsen die euthanasieverzoeken krijgen, bijstaan en begeleiden. Deze teams dienen er voor te zorgen dat de levenseindevraag op de best mogelijke manier wordt opgenomen. In de ziekenhuizen of nog bij de huisartsen is de gewenste expertise niet altijd beschikbaar, of beperkt deze zich tot een klein aantal personen.

III. Besluiten en aanbevelingen

A. Punten van overeenstemming

A.1. Respect voor de patiënt

De patiënt moet in het debat een centrale plaats blijven bekleden. De ethische beschouwingen moeten vanuit de patiënt vertrekken, met eerbied voor zijn menselijkheid en kwetsbaarheid, binnen het kader van de kwaliteitsvolle zorg waar hij recht op heeft. Hij moet bij zijn medische begeleiding zijn keuzevrijheid behouden.

Elke arts en elk lid van het verzorgingsteam heeft de **plicht** om met aandacht, professionalisme en toewijding **te luisteren** naar de vraag van patiënten die zich aan hen toevertrouwen met betrekking tot hun levenseinde: afbouw van therapie, palliatieve zorg, weigering van zorg, verzoek tot euthanasie, en hen in duidelijke, eerlijke en begrijpelijke termen antwoorden.

Hiervoor is **informatie** van kapitaal belang. Ze moet kunnen worden uitgewisseld tussen de arts en zijn patiënt, duidelijk en helder, binnen het kader van het ‘colloque singulier’, alsook tussen hen beiden en het verzorgingsteam, tijdens het multidisciplinair overleg. De dialoog moet altijd voorrang krijgen op de stilte. De vraag naar euthanasie van een patiënt moet gesteld en besproken kunnen worden. De patiënt moet tijdig worden geïnformeerd, op een transparante en expliciete wijze, over de verschillende mogelijkheden inzake levenseindezorg. Die transparantie houdt ook vanwege de instellingen in dat zij hun zorgbeleid wat betreft de begeleiding bij het levenseinde binnen hun muren toelichten. Deze verplichting geldt eveneens ten aanzien van de arts opdat hij bij zijn aanstelling op de hoogte zou zijn van het medisch project van de instelling en van de filosofie die eraan ten grondslag ligt. Ten slotte, moet de informatie ook uitgaan van de openbare en academische autoriteiten en van autoriteiten zoals de Orde van Geneesheren, elk binnen zijn competentieveld, om een goed begrip van de wetten en van de goede medische praktijken in deze materie te waarborgen.

De weloverwogen instemming van de patiënt is vereist voor elke behandeling of elke onthouding van behandeling. In het bijzonder bij het levenseinde is de patiënt kwetsbaar, afhankelijk van de toewijding van zijn entourage en het verzorgingsteam. Hij moet met empathie worden gehoord en behandeld volgens zijn eigen opvatting van de menselijke waardigheid en niet volgens de wensen of voorstellingen van de mensen die hem omringen en verzorgen. In geval van het bestaan van wilsverklaringen moet daarmee rekening worden gehouden volgens het wettelijke kader dat moet worden nageleefd. Het is daarom wenselijk dat de professionele gezondheidszorgverstrekker aan de persoon op het einde van zijn leven het bestaan en de draagwijdte van de wilsverklaring uitlegt alsook de mogelijkheid een beroep te doen op een vertegenwoordiger of een vertrouwenspersoon en het feit dat deze mogelijkheden, die een weerspiegeling zijn van zijn persoonlijke wil die moet geëerbiedigd worden, nooit definitief zijn en op elk ogenblik kunnen worden ingetrokken.

A.2. Naleving van de wet van 28 mei 2002

Alle leden prijzen de behoedzame en weldoordachte opstelling van de euthanasiewet. De wet biedt de arts meer bepaald nog altijd de mogelijkheid om de door zijn patiënt geformuleerde vraag te onderwerpen aan bijkomende voorwaarden die hij gerechtvaardigd acht om te kunnen steunen op een correcte en zorgvuldige beoordeling op medisch vlak. Hij mag elk nuttig advies inwinnen, waarbij hij zijn patiënt steeds op de hoogte brengt en waarbij deze bijkomende stappen geen persoonlijke of institutionele weigering van euthanasie mogen betekenen. Elk instellingsbeleid in de zin van een kwaliteitsvol zorgbeleid moet in overeenstemming zijn met de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie alsook met de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

A.3. Respect voor de professionele autonomie van de arts

Alle leden van het Comité herinneren eraan dat euthanasie een handeling is die door een arts moet worden verricht. Deze handeling is verre van onbeduidend en vraagt om de grootste zorg, die in overeenstemming moet zijn met de principes van 'good medical practice'. Zo kunnen binnen een instelling, door de bevoegde organen, de praktijken van professionele gezondheidszorgverstrekkers worden geëvalueerd, bijvoorbeeld aan de hand van protocollen, of door middel van zorgtrajecten. Het professionele geweten van de arts moet echter de ultieme scheidsrechter blijven.

A.4. Doorverwijsplicht

Alle leden gaan akkoord dat de arts tijdig en op een uitdrukkelijke wijze aan de patiënt zijn weigering om in te gaan op zijn verzoek tot euthanasie moet medelen, evenals de redenen voor zijn beslissing, hetzij omdat de arts meent dat de wettelijke voorwaarden niet vervuld zijn, hetzij omdat hij de gewetensclausule inroept. Het is de absolute eerbiediging van deze verplichting die de patiënt de mogelijkheid moet bieden om een andere arts te zoeken aan wie hij zijn vraag kan voorleggen en die de patiënt dus de kans biedt om niet af te hangen van de keuze van de arts om hem al dan niet door te verwijzen naar een confrater. Bij ontstentenis valt te vrezen dat de - vooral zeer kwetsbare - patiënt, het gevoel heeft dat zijn vertrouwen werd beschaamd omdat hij geen andere oplossing heeft.

Bovendien vindt het Comité het noodzakelijk de verschillende benaderingen van de doorverwijsplicht te verduidelijken. Een eerste gangbare benadering biedt de arts de mogelijkheid om zijn patiënt door te verwijzen naar een meer gespecialiseerde of meer ervaren confrater. De doorverwijzende arts vindt de medische handeling noodzakelijk of nuttig, maar vraagt aan een van zijn confraters om de handeling daadwerkelijk te stellen. Alle leden bekrachtigen deze benadering, ook in situaties van levenseinde en in het bijzonder met betrekking tot euthanasie. Een tweede benadering - waarvoor geen consensus is over de gevolgen ervan die verder besproken worden onder punt B - heeft betrekking op de houding

van een arts die de handeling echter niet gesteld wenst te zien en die verplicht zou worden om de patiënt door te verwijzen naar een van zijn confraters die geen principieel bezwaar heeft om deze handeling te stellen.

A.5. Continuïteit van de zorg

In overeenstemming met de wettelijke en deontologische voorschriften mag geen enkele patiënt aan zijn lot worden overgelaten. De behandelingsmogelijkheden zijn voldoende gediversifieerd om tegemoet te komen aan de vragen van patiënten bij hun levenseinde. In 2002 werden drie wetten betreffende de euthanasie, de palliatieve zorg en de rechten van de patiënt goedgekeurd om deze houding rond respect, empathie en onderlinge samenwerking te ondersteunen.

Zelfs bij een conflict tussen de patiënt en de arts of het verzorgingsteam, of tussen een of meer professionele gezondheidszorgverstrekkers, over de houding die men tegenover personen bij het einde van hun leven moet aannemen, zelfs bij weigering van deze of gene oplossing, moet de patiënt de beste zorgen blijven genieten waaraan hij omwille van zijn toestand nood heeft. Als er geen hoop meer is om te genezen of te blijven leven, moet hij alle toewijding en deskundige begeleiding krijgen van de personen rond zijn ziekbed, met eerbied voor zijn waardigheid en autonomie.

A.6. De levenseinde“klinieken”

Wat de oprichting van levenseindeklinieken betreft, zijn alle leden de mening toegedaan dat die praktijk niet mag leiden tot het verdwijnen van het ‘colloque singulier’ wat betreft vragen van patiënten rond hun levenseindesituatie. Ze mag ook niet leiden tot een praktijk waarbij een verzoek om euthanasie op een mechanische en systematische wijze wordt beantwoord. Een dergelijke kliniek mag ook geen instelling worden die euthanasie als een ‘verplichte’, routineuze, zonder betrokkenheid uitgevoerde praktijk oplegt. Het mag ook geen instelling worden naar waar patiënten komende van instellingen die een beleid volgen waarbij euthanasie is uitgesloten of wordt beperkt, in het kader van een “protocol” automatisch worden overgeplaatst. De wet legt de klemtoon op de bijzondere relatie tussen de patiënt en zijn arts en impliceert niet het instellen van praktijken tussen instellingen die zouden neerkomen op de systematische overbrenging van een categorie van zieken.

B. Punten van divergentie

B.1. Over de eerste vraag

Kan een zorginstelling (ziekenhuis, rust- en verzorgingstehuis, rusthuis) binnen haar muren de toepassing van euthanasie (zoals gedefinieerd door de wet van 28 mei 2002) verbieden of in haar reglementen bijkomende voorwaarden toevoegen aan degene die in genoemde wet zijn opgenomen?

Naast deze unanieme aanbevelingen menen sommige leden dat het voor een instelling noch wettelijk, noch ethisch gerechtvaardigd is over te gaan tot de opstelling en de verplichting tot naleving door haar artsen van een instellingsbeleid dat extra voorwaarden oplegt bovenop deze die al voorzien zijn in de wet van 28 mei 2002 of dat systematisch bijkomende onderzoeksmaatregelen voorziet die worden voorgesteld als verzorgsbeginselen, maar in feite de toepassing van euthanasie overdreven vertragen of *de facto* verhinderen. Deze wet heeft, inderdaad, een zekere vrijheid gecreëerd tussen de patiënt en zijn arts die zou worden tenietgedaan door de automatische toepassing van een dergelijk beleid. Dergelijk opgelegd instellingsbeleid ontzegt de arts elke mogelijkheid om te luisteren naar de patiënt en de patiënt een persoonlijk antwoord te geven in overeenstemming met de wettelijke voorschriften. Deze leden bevestigen dat een instelling een arts die de criteria van de wet naleeft, niet kan verbieden om euthanasie toe te passen binnen haar muren of sanctioneren omwille van het stellen van deze daad. Hier wordt verwezen naar de conclusies van het eerste standpunt (cf. supra deel II, A.2., g) waarin hier diepgaander en in meer detail wordt ingegaan.

Andere leden vinden dat een instellingsbeleid kan worden opgesteld als het getuigt van het zoeken naar een kwaliteitsvol medisch antwoord op de vraag van de patiënt en als dat kadert in een verplicht zorgtraject ten aanzien van de patiënt.

Nog andere leden bevestigen de ethische rechtmatigheid voor een instelling om haar persoonlijke identiteit – waaronder haar confessionele oriëntatie – te ontwikkelen en te verdedigen, want de autonomie van de patiënt kan enkel kaderen in een institutioneel gedefinieerde zorgcultuur.

De “**doorverwijsplicht**” wordt op uiteenlopende wijze beoordeeld door de leden, ongeacht of zij voor of tegen een instellingsbeleid zijn.

Sommige leden menen dat –wanneer de geraadpleegde arts vindt dat de *medische voorwaarden* niet vervuld zijn, hij dit louter conform de wet moet melden in het dossier van de patiënt en dit overmaken aan een door de patiënt gekozen confrater. Een doorverwijsplicht voor de arts is slechts opportuun voor het geval waarin de arts zich beroept op zijn gewetensbezwaar. Bij ontstentenis van een gewetensbezwaar, zou een doorverwijsplicht immers kunnen worden gezien als een *second opinion* procedure of een beroepsprocedure, maar dan op initiatief van de arts en niet op initiatief van de patiënt, wat geen steek houdt.

Andere leden vinden echter dat de arts, precies omdat hij zijn *gewetensclausule* inroept, niet

verplicht kan worden om door te verwijzen. Dat zou immers in strijd zijn met zijn overtuiging. Een arts moet niet alleen de vrijheid hebben om euthanasie te weigeren, maar ook om te weigeren om elke daad te stellen die euthanasie door een andere arts mogelijk zou maken. Op het ogenblik dat medewerkers aangeworven worden, moet er grote openheid zijn, zowel over de organisatiecultuur als over de genese en de inhoud van het instellingsbeleid, dit om beteugelende maatregelen wegens gebrek aan loyaliteit te voorkomen. Tot slot verdedigen nog andere leden de doorverwijsplicht van de arts, ongeacht de reden van zijn weigering, om te waken over de continuïteit van de zorgverstrekking en een antwoord te bieden op de situatie van kwetsbaarheid van de patiënt, om zijn behandeling zo in serenere omstandigheden te kunnen beëindigen.

B.2. Over de tweede vraag

Moet men competente gespecialiseerde klinieken of structuren oprichten (met als enig doel patiënten op het einde van hun leven te ondersteunen) die met name zouden beogen elke patiënt die aan de wettelijke voorwaarden voldoet, toegang te geven tot een medische omgeving die het principe van euthanasie ideologisch niet afwijst?

Sommige leden zijn hier niet tegen gekant en verwijzen, bij wijze van analogie, naar andere gespecialiseerde structuren zoals de centra voor gezinsplanning. Een gespecialiseerde structuur zou de mogelijkheid bieden om in te gaan op euthanasieverzoeken van patiënten die elders niet worden ingewilligd terwijl de wettelijke voorwaarden zijn vervuld.

Andere leden pleiten eerder voor ambulante teams (opererend buiten de instellingen) die de geraadpleegde artsen ondersteunen en die in hun plaats kunnen treden indien zij na onderzoek van de euthanasievraag weigeren zelf de euthanasie uit te voeren.

Nog andere leden zijn om verschillende motieven tegen levenseindeklinieken. Een eerste motief is dat het bestaan van levenseindeklinieken een te grote druk zou leggen op meer kwetsbare patiënten, die het sterven als een plicht zouden kunnen gaan zien. De oprichting van dergelijke levenseindeklinieken dreigt deze categorie van mensen en de bijhorende zorg te typeren: naast centra voor drugsverslaafden, voor geesteszieken, voor vluchtelingen, voor daklozen, voor bejaarden, zou men aldus ook “centra voor mensen die willen sterven” creëren.

Een tweede motief is dat elke instelling een zo gevarieerd mogelijk zorgaanbod moet aanreiken en niet enkel tot doel mag hebben euthanasie, op eenvoudig verzoek, aan te bieden.

Een derde en laatste motief is dat het overheidsgeld dat hierin zou worden geïnvesteerd, beter benut kan worden ten bate van levenseindezorg en informatiecampagnes voor het grote publiek over de mogelijkheden die de euthanasiewet van 28 mei 2002 biedt.

Het advies werd voorbereid in de beperkte commissie 2011-1, samengesteld uit:

Covoorzitters	Coverslaggevers	Leden	Lid van het Bureau
P. Cras	P. Cras	C. Bolly	M.-G. Pinsart
M.-G. Pinsart (vanaf 27 mei 2013)	G. Genicot	Y. Denier	
	Th. Locoge	M. Dumont	
		M. Eisenhuth	
		G. Evers-Kiebooms	
		J. Frühling	
		J. Herremans	
		R. Kramp	
		G. Lebeer	
		Th. Locoge	
		Y. Oschinsky	
		A. Pierre	
		R. Rega	
		R. Rubens	
		B. Spitz	

Secretariaat

V. Weltens

Gehoorde deskundigen

Prof. Luc Deliens, Director End-of-life-care Research Group Ghent University & Vrije Universiteit Brussel

Prof. Wim Distelmans, Covoorzitter van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie

Dr. Antonino Spoto, Hoofd van de dienst Palliatieve zorg in het Grand Hôpital de Charleroi (Loverval)

Sylvie Tack, Wetenschappelijk medewerker Universiteit Gent (UGent), Advocaat

Evelien Delbeke, Navorsers Universiteit Antwerpen (UA), Advocaat

Prof. Chris Gastmans, Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KU Leuven

Peter Degadt, Afgevaardigd bestuurder van Zorgnet Vlaanderen

Dr. Petra de Jong, Directeur van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE)

Tom Goffin, Jurist bij de Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KU Leuven

De werkdocumenten van de beperkte commissie 2011-1 – vraag, bijdragen van de leden, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten – zijn bewaard als bijlagen 2011-1 op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.

Dit advies is beschikbaar op www.health.belgium.be/bioeth onder de rubriek ‘adviezen’.

Bijlage 1

Synthese van de verslagen van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie euthanasie (FCEC)

De hiernavolgende samenvatting geeft de officiële cijfers van de aangiften sinds 22 september 2002, datum van inwerkingtreding van de wet, werden geregistreerd, weer. Deze verslagen zijn gebaseerd op de aangiften van de artsen en geven uiteraard slechts beperkte informatie over de aangegeven gevallen van euthanasie.

Krachtens artikel 9 van de wet van 28 mei 2002 is één van de wettelijke opdrachten van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie euthanasie, hierna FCEC genoemd, om tweejaarlijks een verslag op te stellen ten behoeve van de Wetgevende Kamers dat bestaat uit:

- a) een statistisch verslag waarin de informatie uit het tweede deel van het registratiedocument dat de artsen hebben overgemaakt, is verwerkt;
- b) een beschrijving en evaluatie van de toepassing van de wet;
- c) eventuele aanbevelingen die kunnen leiden tot een wetgevend initiatief en/of andere maatregelen inzake de uitvoering van de wet.

Deze verslagen zijn beschikbaar op het portaal van de FOD Volksgezondheid (<http://www.health.belgium.be/euthanasie>).

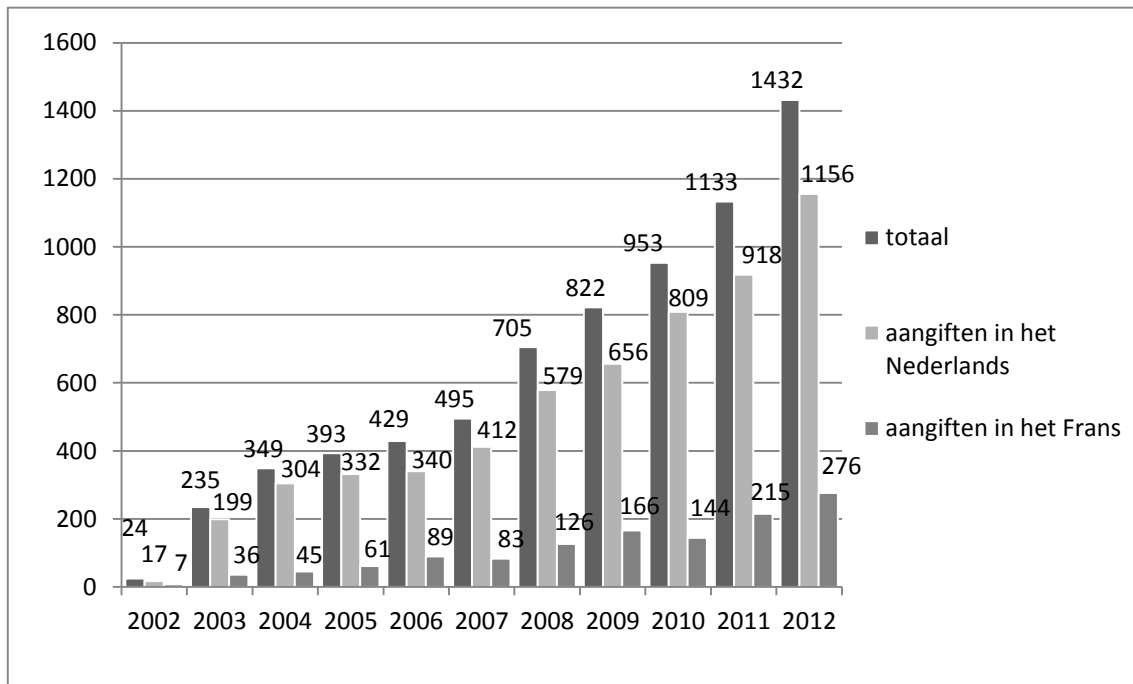
Deze synthese houdt rekening met de laatste statistische gegevens voor de jaren 2010 en 2011, die in het vijfde verslag zijn opgenomen. De gegevens zijn voor het merendeel redelijk stabiel. Om dit te beoordelen, is ervoor gekozen om wanneer dit relevant is de percentages te vermelden van elke twee jaar die door een verslag worden beschreven.

De synthese houdt ook rekening met de “informatiebrochure voor de artsen”, die als bijlage bij de verslagen is opgenomen en die op initiatief van het FCEC is opgesteld, na de vaststelling dat *“de debatten en besprekingen die zij [...] heeft gehouden nuttig zouden kunnen zijn bij het oplossen van [...] een aantal problemen waar artsen mee kampen bij de interpretatie van sommige wettelijke bepalingen”*. Omwille van de beknoptheid echter is – in dit stadium – niet geprobeerd om een samenvatting te maken van de beschouwingen in deel 2 van de verslagen (*“Beschrijving en evaluatie van de toepassing van de wet”*), die bestaan in een gedetailleerde uitleg en commentaren over hier opgenomen statistieken. De *“Aanbevelingen van de Commissie [FCEC] inzake de uitvoering van de wet”* zijn daarentegen wel in aanmerking genomen, evenals de besluiten van de vijf verslagen, die samen op het einde worden samengevat.

In haar vijf eerste verslagen is de FCEC van mening dat de toepassing van de wet geen noemenswaardige problemen heeft opgeleverd. Het behoort noch tot haar taak noch tot haar bevoegdheid een standpunt in te nemen in ethische en filosofische debatten over een mogelijke uitbreiding van het toepassingsgebied van de wet.

1. Aantal en verdeling van de euthanasieën

De FCEC ontvangt een toenemend aantal aangiften, wat er ongetwijfeld op wijst dat de wet van 28 mei 2002 steeds meer ingang vindt bij de patiënten en de artsen: 235 in 2003, 349 in 2004, 393 in 2005, 429 in 2006, 495 in 2007, 704 in 2008, 822 in 2009, 953 in 2010, 1133 in 2011 en 1432 in 2012.



Bron: J. Herremans, op basis van de cijfers van de FCEC

De overgrote meerderheid van de aangiften is Nederlandstalig (82% in 2010-2011, 80% in 2008-2009, 81% in 2006-2007 en 86% in 2004-2005). De FCEC stelt zich van meet af aan vragen over de redenen voor deze opmerkelijke wanverhouding; sinds haar eerste verslag (pp. 13-14) heeft ze slechts vermoedens kunnen uiten zonder duidelijk besluit. Waarschijnlijk spelen verscheidene factoren mee.

In 2006-2007, kwam het **aantal overlijdens op basis van euthanasiegevallen** overeen met een gemiddelde van 0,44% van alle overlijdens; in 2008-2009 met een gemiddelde van 0,7% en in 2010-2011 met een gemiddelde van ongeveer 1%.

Wat **de leeftijd van de patiënten** betreft, behelst de meerderheid van de euthanasiegevallen patiënten tussen de 40 en 79 jaar (77% in 2004-2005, 80% in 2006-2007, 73% in 2008-2009, 69% in 2010-2011). Euthanasie is zeer zeldzaam vóór de leeftijd van 40 (2%, stabiel cijfer in de afgelopen zes jaar) en weinig voorkomend na 80 jaar (18% in 2006-2007, 25% in 2008-2009 en 27% in 2010-2011). Een hoge leeftijd blijkt dus geen factor te zijn die euthanasie in de hand werkt: de meeste patiënten (52%, stabiel cijfer in de afgelopen vier jaar) zijn tussen de 60 en 79 jaar. Het gaat iets vaker om mannen (54% in 2006-2007, 51% in 2008-2009, 52% in 2010-2011).

Plaats van overlijden: momenteel vindt 52% van de euthanasiegevallen plaats in de woonplaats van de patiënt (ofwel thuis – doorgaans door de huisarts –, ofwel in een woonzorgcentrum: respectievelijk 44 tot 45% en 7 tot 8% van de gevallen). 45% van de gevallen vindt plaats in een ziekenhuisomgeving en 3% op diverse plaatsen (stabiele cijfers voor de vier laatste jaren). Het aandeel van de overlijdens in ziekenhuizen was aanvankelijk iets groter (54% in 2004-2005 en 50% in 2006-2007).

2. Euthanasie in de praktijk

Op technisch vlak wordt momenteel in bijna alle gevallen (96% in 2006-2007, 98% in 2008-2009, 99% in 2010-2011), de patiënt eerst buiten bewustzijn gebracht door intraveneuze inspuiting (meestal van Pentothal of Thiopental) en – behalve wanneer de patiënt enkele minuten na die inspuiting spontaan overlijdt – vindt vervolgens de inspuiting van een verlamvend neuromusculair product plaats dat leidt tot het overlijden door ademhalingsstilstand. De FCEC heeft genoteerd dat, volgens de beschikbare gegevens van de medische literatuur, een dergelijke handelwijze inderdaad het meest doeltreffend is om de voorwaarden voor een correcte euthanasie te vervullen: een kalm en snel overlijden, zonder lijden of bijwerkingen. Een lichte voorafgaande sedatie door intraveneus toegediende benzodiazepine wordt frequent toegepast.

In zeldzame gevallen (1 à 2%) wordt de patiënt buiten bewustzijn gebracht door het toedienen van een letale dosis barbituraten in een drankje dat de zieke zelf heeft ingenomen. In de meerderheid van deze gevallen volgde de dood snel, zonder verdere tussenkomst; soms werd een verlamvend neuromusculair product geïnjecteerd na het bewustzijnsverlies. Wanneer de zieke zelf het product inneemt, gaat het om een handeling die gekwalificeerd kan worden als “medische hulp bij zelfdoding”. De FCEC heeft zeer vroeg besloten (zie voornoemde brochure) dat *“de wet deze handelwijze toelaat mits de voorwaarden en de wettelijke procedures betreffende de euthanasie gerespecteerd werden en de handeling plaatsvond onder de verantwoordelijkheid van de aanwezige arts die indien nodig kon ingrijpen”*. Ze heeft ook vermeld (eerste verslag, p. 24) dat *“Wanneer de patiënt de dodelijke handeling uitvoert, [...] dat [...] meestal slechts gedeeltelijk [is]: de patiënt die een drankje inneemt doet dit met de hulp van de arts, de patiënt kan zelf het kraantje van zijn infuus opendraaien maar het infuus werd wel aangebracht door de arts, een orale inname kan gevolgd worden door een intraveneuze inspuiting, enz. De hier beschreven uitvoeringswijze past binnen het kader van de huidige wet: de arts heeft, tot op het einde, de controle over het stervensproces, ongeacht de wijze van uitvoering”*. De wet schrijft inderdaad niet de techniek voor die moet worden gebruikt om euthanasie uit te voeren, zij schrijft geen werkwijze voor, te verkiezen boven een andere. Er dient opgemerkt dat deze interpretatie in overeenstemming is met die van de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren in zijn advies van 22 maart 2003.

3. Diagnoses die aan de basis lagen van euthanasie

De grote meerderheid van de aandoeningen die geleid hebben tot euthanasie (83% in 2004-2005, 81% in 2006-2007, 79% in 2008-2009, 75% in 2010-2011; de trend is dus licht dalend) waren *veralgemeende of sterk verminkende kankers*, in hun diverse vormen (met inbegrip van kwaadaardige tumoren en kwaadaardige bloedziekten). De meeste van deze patiënten hadden meerdere behandelingen gekregen van curatieve en/of palliatieve aard; ze werden vaak gevolgd door palliatieve zorgteams en hun overlijden was te verwachten binnen de komende dagen of weken.

De *dodelijke evolutieve neuromusculaire aandoeningen* en, in mindere mate, de neurologische nawerkingen van een ziekte of een ongeval (pathologische of traumatische nawerkingen) komen op de tweede plaats (van 6 tot 8%). De andere, zeldzamer voorkomende aandoeningen, die aan de oorsprong lagen van euthanasie, waren respectievelijk in 2008-2009 en 2010-2011: niet-evolutieve neuromusculaire aandoeningen, 1% en 0%; niet-maligne longaandoeningen, 3%; cardiovasculaire aandoeningen, 4% en 5%; nieraandoeningen, 1% en 0%; neuropsychische aandoeningen, 2% en 3%; verschillende aandoeningen, 2%; andere diagnoses, 2% en 4%.

In de hypothese dat de patiënt niet binnen afzienbare termijn zal overlijden, zijn de diagnoses respectievelijk in 2008-2009 en 2010-2011: kankers, 10% en 9%; evolutieve neuromusculaire aandoeningen, 19% en 20%; niet-evolutieve neuromusculaire aandoeningen, 0% en 5%; niet-maligne longaandoeningen, 0% en 5%; cardiovasculaire aandoeningen, 0% en 10%; neuropsychische aandoeningen, 24% (stabiel); verschillende aandoeningen, 12% en 9%; andere diagnoses, 12% en 16%.

4. Meest voorkomende geval : actueel verzoek en overlijden verwacht binnen afzienbare termijn

De overgrote meerderheid van de euthanasieën (97% van 2006 tot 2009, 98% in 2010-2011) komt voort uit een *actueel verzoek* van een patiënt dat vaak enkele weken of maanden voorafgaand aan de uitvoering van de euthanasie, wordt gesteld. Slechts 2 tot 3% van de euthanasieën betreft patiënten die in een onomkeerbare toestand van bewustzijnsverlies zijn beland en die beschikken over een voorafgaande schriftelijke wilsverklaring die minder dan vijf jaar vóór het moment waarop zij hun wil niet meer konden uiten, werd opgesteld.

In de voornoemde brochure onderstreept de FCEC dat euthanasie gewoonlijk wordt uitgevoerd naar aanleiding van een actueel verzoek geuit door een handelingsbekwame patiënt die bij bewustzijn is en zich in een medische toestand bevindt die voldoet aan de wettelijke voorwaarden om euthanasie uit te voeren, en dat dit "*verzoek [...] geldig [blijft] gedurende de hele tijdsspanne die nodig is voor het uitvoeren van de euthanasie, zelfs indien de patiënt, nadat hij zijn verzoek tot euthanasie heeft geuit, beland is in een toestand van bewusteloosheid*". Daarentegen wordt euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring

enkel uitgevoerd op *patiënten die zich in een onomkeerbare toestand van bewustzijnsverlies bevinden.*

Het overlijden vond plaats binnen afzienbare termijn in 94% van de gevallen in 2006-2007, in 92% van de gevallen in 2008-2009 en 91% van de gevallen in 2010-2011. In de overige gevallen werd het overlijden 'slechts' verwacht op langere termijn. Wanneer op basis van een voorafgaande wilsverklaring euthanasie werd uitgevoerd bij een patiënt die in een onomkeerbare bewusteloze toestand was en niets vermeld was over de voorziene datum van overlijden, werd er voor de statistieken uitgegaan dat de patiënt op korte termijn zou zijn overleden.

In de voornoemde brochure staat vermeld dat "*De Commissie [FCEC] [...] van oordeel [is] dat de patiënt "niet binnen afzienbare termijn" zal overlijden wanneer verwacht wordt dat de patiënt niet binnen de komende maanden zal overlijden. In de praktijk betekent dit dat enkel bij niet-evolutieve of erg langzaam evoluerende aandoeningen de specifieke procedure moet worden gevolgd*" (twee consulenten van wie één psychiater of één specialist in de aandoening in kwestie, en een maand wachttijd na de datum van het schriftelijk verzoek; artikel 3, § 3 van de wet). "*Wanneer verwacht wordt dat de patiënt binnen de komende dagen, weken of maanden zal overlijden, kan men spreken van een overlijden "binnen afzienbare termijn". Uit de besprekingen binnen de Commissie [FCEC] omtrent de inschatting van de datum van overlijden door de arts, is gebleken dat, buiten de evidente gevallen, de behandelende arts de enige is die in staat is te beoordelen of de patiënt al dan niet binnen afzienbare termijn zal overlijden*".

5. Aanhoudend, ondraaglijk, niet te lenigen lijden

Om aanspraak te kunnen maken op euthanasie dient de patiënt zich te bevinden "*in een medisch uitzichtloze toestand [...] van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening*" (artikel 3, §1 van de wet). De vormen van fysiek lijden die het meest worden opgegeven zijn: verstikking, darmobstructie, braken, diverse pijnen, cachexie, dyspneu, dysfagie, uitputting, hemorragieën, verlamming, wonden, herhaalde transfusies, enz. Als vormen van psychisch lijden komen veelvuldig voor: afhankelijkheid, verlies van waardigheid en wanhoop. Bij de meeste zieken waren meerdere types lijden, zowel fysiek als psychisch, tegelijkertijd aanwezig. Het lijden wordt altijd beschreven als aanhoudend, ondraaglijk en niet te lenigen.

Volgens de informatiebrochure voor de artsen is "*[d]e Commissie [FCEC] [...] van mening dat bepaalde objectieve factoren weliswaar kunnen wijzen op ondraaglijk lijden, maar dat dit grotendeels subjectief is en afhangt van de persoonlijkheid, de opvattingen en de waarden van de patiënt. Wat betreft de vraag of het lijden al dan niet gelenigd kan worden, moet men rekening houden met het recht van de patiënt om een pijnbehandeling of zelfs palliatieve zorg te weigeren, bv. wanneer deze behandeling bijwerkingen of toepassingswijzen zou inhouden die hij als ondraaglijk beschouwt. Niettemin is de Commissie [FCEC] van oordeel dat in dergelijke*

gevallen de arts en de patiënt uitgebreid overleg dienen te plegen". De FCEC noteert overigens dat men in sommige gevallen rekening moet houden met de leeftijd om het ondraaglijke karakter van het lijden te beoordelen.

6. Beslissingen van de FCEC

De beslissingen van de FCEC houden meestal de eenvoudige aanvaarding van de aangifte/registratiedocument in (80% in 2006-2007, 85% in 2008-2009, 86% in 2010-2011). In respectievelijk 7%, 4% en 2% van de gevallen opende de FCEC deel I waarin de identiteit van de betrokken personen staat vermeld, om een eenvoudige "didactische" opmerking te richten aan de arts (ontbrekend detail, anonimiteit van deel II niet gerespecteerd). In 11 tot 13% van de gevallen werd dit nominatieve deel geopend om preciseringen te vragen die altijd voldeden om de aanvaarding van de aangifte in tweede instantie te aanvaarden. Sinds de wet van kracht is geworden, waren er in geen enkele aangifte elementen die twijfel deden rijzen over de essentiële voorwaarden van de wet en geen enkel dossier is dus overgemaakt aan het gerecht.

7. Samenvattingen en conclusies van de vijf eerste verslagen van de Commissie

Er dient benadrukt dat een aantal aangiftes vermeldt dat het overlijden snel, rustig en sereen is opgetreden, na enkele minuten, vaak in het bijzijn van familieleden of van sommige gepreciseerde naasten, soms van een verpleegster, een andere arts of het palliatieve zorgteam. Het gebeurt ook dat enkel wordt vermeld dat de procedure zeer correct, snel en kalm is verlopen. Wanneer dit gepreciseerd wordt in de aangifte, wordt de sfeer altijd beschreven als sereen, met een gevoel van opluchting bij de zieke, een ondersteuning door zijn naasten tijdens de handeling en dankbetuigingen aan de arts.

In haar eerste drie verslagen heeft de FCEC er prijs op gesteld *"nadrukkelijk [haar] waardering te betuigen voor de houding van de artsen die door het invullen van het registratiedocument lieten blijken dat zij, met respect voor de wil van de patiënt, de wet wensten na te leven"*. In het vierde verslag voegt zij daaraan toe dat haar leden *"benadrukken dat het invullen van dit document trouwens een verplichting is: alleen op deze wijze kan in een rechtsstaat worden nagegaan of een door de wet toegelaten opzettelijke levensbeëindiging werd uitgevoerd overeenkomstig de wettelijke voorwaarden"*.

Volgens de FCEC was de constante toename van het aantal euthanasiegevallen *"voorspelbaar en vindt het zijn verklaring in het feit dat de verspreiding van de informatie over de beslissingen in de laatste levensfase bij het publiek en de artsen geleidelijk toeneemt"*.

Zij stelt vast dat *"[a]lle aandoeningen die aan de basis lagen van euthanasie [ongeneeslijk en ernstig waren], zoals voorgeschreven door de wet, [...], waardoor de patiënt zich in een medisch uitzichtloze situatie bevond. In de overgrote meerderheid van de gevallen ging het om uitgezaaide of zwaar verminkende kankers bij patiënten waarbij verwacht werd dat de patiënt*

binnen afzienbare termijn zou overlijden, en in mindere mate, om dodelijke evolutieve neuromusculaire aandoeningen. Andere pathologieën vormden zelden een aanleiding tot euthanasie”, en dat “[m]eerdere vormen van ondraaglijk lijden dat niet kan worden gelenigd, [...] bij de betrokken patiënten [worden] vastgesteld, en meestal tegelijkertijd op fysiek en psychisch vlak”. In het vierde verslag wordt daaraan toegevoegd dat “[s]oms [...] de ernst van de pathologische toestand of het ondraaglijke lijden het gevolg [was] van de combinatie van verschillende ongeneeslijke ziekten. Bij patiënten met gevorderde leeftijd gaf het onderscheid dat gemaakt moet worden tussen het lijden dat veroorzaakt wordt door deze ziekten en het lijden dat eigen is aan de leeftijd, soms aanleiding tot meningsverschillen tussen de meerderheid van de commissie [FCEC] en een aantal van haar leden”.

“Euthanasie in het kader van aandoeningen waaraan de patiënt niet binnen afzienbare termijn zou overlijden komt [...] relatief zelden voor en wordt voornamelijk toegepast bij dodelijke evolutieve neuromusculaire aandoeningen met tetraplegieën en ernstige en meervoudige verlammingen en uitzonderlijk bij ernstige neurologische gevolgen van een pathologische aandoening of een ongeval”. De gevallen van neuropsychiatrische pathologieën geven aanleiding tot een bijzonder nauwgezet onderzoek, om zeker te zijn dat ze inderdaad binnen het kader van de wet vallen en dat de wettelijke voorwaarden vervuld zijn.

Het aantal gevallen waarin euthanasie werd uitgevoerd op basis van een (voorafgaande) wilsverklaring bij patiënten die niet meer bij bewustzijn waren, blijft laag door het beperkte toepassingsgebied van deze verklaring die immers enkel gebruikt mag worden voor patiënten die onomkeerbaar buiten bewustzijn zijn. De FCEC is van mening dat de praktijk van de voorafgaande wilsverklaring moet worden aangemoedigd, gelet op de moeilijkheid en de ernst van de medische beslissingen in situaties van een onomkeerbaar verlies van bewustzijn. Sommige leden van de FCEC menen dat de procedures voor het opstellen, het hernieuwen en het registreren van de wilsverklaring onnodig zwaar zijn en zouden moeten vereenvoudigd worden.

“In de overgrote meerderheid van de gevallen wordt euthanasie correct toegepast en wordt de patiënt, overeenkomstig de gegevens van het vakliteratuur, eerst buiten bewustzijn gebracht. In de gevallen waarbij de arts een bijkomende inlichting geeft, wordt dikwijls vermeld dat de patiënt rustig en na enkele minuten is overleden, vaak in het bijzijn van naaste familieleden”. Er dient opgemerkt dat “[b]uiten de wettelijk verplichte consultaties [...] vele artsen en palliatieve teams vrijwillig [worden] geraadpleegd, hetgeen bevestigt dat de beslissingen op een ernstige manier [worden] genomen. Sommige leden van de FCEC zijn nochtans van mening dat erover gewaakt moet worden dat bijkomende medische raadplegingen er niet toe leiden dat in de praktijk voorwaarden worden tot stand gebracht waarin de wet niet voorziet, zulks ten koste van het respect voor de wil van de patiënt.”

In het kader van haar bevoegdheden en haar opdracht heeft de FCEC op geen enkel ogenblik elementen verzameld die nieuwe wettelijke initiatieven zouden rechtvaardigen. In haar eerste verslag achtte de FCEC het “nodig om informatie te verstrekken zowel aan het artsenkorps als

aan de burgers. De informatie aan de artsen zou hen met name de nodige gegevens moeten verschaffen om doeltreffend te kunnen optreden als consulenten inzake het levenseinde” en stelde zij voor “om in België regelmatig enquêtes te houden over alle medische beslissingen bij het levenseinde, net zoals dit sinds 1990 in Nederland gebeurt”.

Ten slotte verheugt de FCEC zich erover dat “[u]it geen enkele aangifte is gebleken dat niet voldaan was aan de principiële voorwaarden van de wet. De zeldzame interpretatieproblemen, die enkel betrekking hadden op procedurele aspecten, konden zonder noemenswaardige problemen worden opgelost”.

Bijlage 2

Levenseindekliniek in Nederland

De Levenseindekliniek⁸⁴ is een instelling waar personen terecht kunnen die voldoen aan de criteria van de Nederlandse Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en een actueel euthanasieverzoek hebben dat niet door hun eigen arts wordt ingewilligd. De levenseindekliniek komt dus slechts tussen wanneer de patiënt geen gehoor vindt bij zijn eigen arts. De zorgvuldigheidsvoorwaarden van de euthanasiewet worden door deze instelling opnieuw onderzocht en in de meerderheid van de onderzochte vragen wordt de euthanasie uiteindelijk toch thuis en door de eigen arts uitgevoerd. Voor het onderzoek van de vraag beschikt de levenseindekliniek over het medisch dossier en stuurt ze een team bestaande uit een arts en een verpleegkundige om bij de patiënt en bij voorkeur ook de naasten thuis een of meerdere gesprekken te hebben. De kliniek treedt enkel op voor Nederlandse patiënten. De levenseindekliniek bestaat dus uit ambulante teams, grotendeels gefinancierd door giften, hoewel onderhandelingen met de zorgverzekeraars lopende zijn.

Op het congres dat plaatsvond op 1 november 2012 in Den Haag heeft de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) een beeld geschetst van de eerste zeven maanden van het bestaan van de Levenseindekliniek.⁸⁵ Verscheidene deelnemers getuigden er over hun ervaring met de Levenseindekliniek : de weduwe van een patiënt met multiple sclerose wiens euthanasievraag verscheidene malen werd geweigerd; een vertegenwoordiger van de KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst), deze artsenorganisatie bracht een terughoudend advies uit ten aanzien van dit initiatief van de NVVE; een lid van de regionale toetsingscommissies euthanasie om de werkwijze toe te lichten volgens dewelke deze commissies de meldingen van euthanasie in die specifieke gevallen zullen analyseren. Er was ook een tussenkomst van de voorzitter van een verzekeringsinstelling ('zorgverzekeraar') over de kosten die met deze medische prestaties gepaard gaan. Deze kondigde aan dat er een overeenkomst was gesloten om de kosten voor de tussenkomst van een ambulante team van de Levenseindekliniek te dekken.

De volgende vraag werd bij het begin van de conferentie gesteld: de levenseindekliniek, een noodoplossing of DÉ oplossing? Vele interveniënten neigden naar de eerste optie: de levenseindekliniek kan slechts een tijdelijke oplossing zijn voor patiënten die geen positief gehoor vinden voor hun vraag naar medische hulp bij het sterven. Zelfs in Nederland, pionier op vlak van de depenalisering van euthanasie, dient vastgesteld dat patiënten waarvan de euthanasievraag voldoet aan de criteria van de wet, stoten op een afwijzing van hun arts, hetzij omdat deze meent dat de patiënt niet onder de voorwaarden van de wet valt, hetzij omdat deze geen euthanasie kan of wil toepassen. Het is belangrijk op te merken dat dit initiatief kadert binnen de wet en dat het geenszins de bedoeling is tegemoet te komen aan andere probleemstellingen zoals de vraag naar euthanasie wegens levensmoeheid. Er wordt alles in het

84 www.NVVE.nl geconsulteerd op 19/4/2013

85 J. Herremans, persoonlijke mededeling

werk gesteld om de zorgvuldigheidscriteria te doen respecteren en om alles in een zo groot mogelijke transparantie te laten verlopen.

De kliniek is gevestigd in een burgerwoning in Den Haag. Ze werkt met een beperkt team: het werk bestaat vooral uit het onderzoek van de aanvragen, die schriftelijk moeten worden ingediend op een formulier dat een eerste beeld van de situatie schetst. De vragen hebben zowel betrekking op zuiver administratieve zaken (woonplaats, verzekeringspolis enz.) als op de specifieke aspecten van een euthanasieverzoek: de aard van het lijden, elementen met betrekking tot de aanvraag (duur, motivatie enz.), de pathologie en ten slotte de gegevens van de behandelende arts(en).

Na een eerste onderzoek van de aanvraag kan men, als de informatie niet toereikend is, om bijkomende inlichtingen verzoeken. Maar er wordt altijd contact opgenomen met de behandelende arts, om inzicht te krijgen in de medische achtergrond.

Als de vraag in het wettelijke kader blijkt te passen, neemt een team bestaande uit een arts en een verpleegkundige contact op met de patiënt. In november 2012 waren er 15 operationele teams die trachten het volledige grondgebied van Nederland te bestrijken.

Van 1 maart tot 31 oktober 2012 werden 456 euthanasievragen geregistreerd (62,7 % vrouwen versus 37,3 % mannen). Men stelt nog andere verschillen vast met de "klassieke" euthanasie: 31% psychiatrische aandoeningen en een groter aantal mensen onder de 60 jaar. 27% van de dossiers werd onmiddellijk zonder gevolg geklasseerd, ofwel omdat de aanvragers niet aan de criteria voldeden, ofwel omdat ze de procedure zelf niet wensten verder te zetten. In 6% van de gevallen werd de euthanasie door de behandelende arts uitgevoerd, met de steun van het ambulante team. In 4% van de gevallen was het de teamarts die na afloop van de procedure de daad voltrok: omdat het meestal situaties betreft die men als niet-terminaal kan bestempelen, heeft de arts de gelegenheid de diepe relatie met de patiënt aan te gaan die een van de grondbeginselen van de wet vormt. Bijna een derde van de patiënten koos voor een dodelijke drank.

Tot besluit: de populatie die een beroep doet op de levenseindekliniek is meestal jonger dan de populatie die uit de euthanasiestatistieken naar voren komt, ze lijdt in grotere mate aan psychiatrische aandoeningen en kiest ook vaker voor medisch begeleide zelfdoding.

De levenseindekliniek naar Nederlands model kent een parallel met centra voor zwangerschapsafbreking. De instelling beantwoordt aan een zekere nood aangezien er actuele euthanasieverzoeken zijn die niet gehoord worden of waarbij de arts twijfels heeft over de wettelijke voorwaarden. De functie is er dus voornamelijk een van verduidelijking en ondersteuning. De levenseindekliniek ondersteunt het 'colloque singulier' en breidt het uit tot een gespecialiseerd team. In België wordt deze functie vooral waargenomen door de LEIF artsen, die niet alleen consulten aanbieden, maar ook praktisch bijstaan bij het uitvoeren van de euthanasie. Toch schuilen er ook gevaren in het initiatief van een levenseindekliniek.

Waarom zouden er nog instellingen zijn die euthanasie uitvoeren wanneer er levenseindeklinieken zijn die een liberale politiek voeren. Op termijn zal de levenseindekliniek ook over de nodige ruimten beschikken om euthanasieprocedures zelf uit te voeren. Dan rijzen er vragen over de praktijk die zou gevoerd worden in een dergelijke instelling. Hoe dient de zorgvuldigheid waarmee de wet wordt nageleefd in dergelijke instelling bewaakt te worden? Welke zorgverleners zouden in een dergelijke omgeving willen werken, voortdurend geconfronteerd met personen die vragen naar een zelfgekozen levenseinde?

Bijlage 3

Voorbeelden van ethische instellingsbeleiden

1) Advies nr. 1 de Zorgnet Vlaanderen

www.zorgnetvlaanderen.be/Documents/VISIETEKST_advies1.pdf

Het betreft een visietekst over « Zorg voor een menswaardig levenseinde ».

2) Stappenplan bij een euthanasievraag van een groep woonzorgcentra in Limburg

STAP 1: zorgzaam ethisch beleid bij een euthanasievraag

Vraagverheldering: is dit een echte euthanasievraag?

- ◆ Is het duidelijk wat de bewoner vraagt: is dit een vraag naar euthanasie of een vraag om zorgzame begeleiding bij het levenseinde? Het grondig uitklaren en verhelderen van de vraag is eigenlijk een voorafgaand procesgebeuren dat tijd vraagt en van wezenlijk belang is.
- ◆ Wees duidelijk en benoem euthanasie zodat iedereen op hetzelfde spoor zit.
- ◆ Noteer letterlijk de vraag van de bewoner in het medisch en in het verpleegkundig dossier en dateer.
- ◆ Luister naar de vraag van de bewoner en ga na:
 - Waarom hij de vraag stelt? Wat is zijn motivatie?
 - Aan wie hij de vraag voor het eerst stelde? En aan wie hij de vraag reeds herhaald heeft?
 - Hoe lang hij de vraag al stelt? En hoe vaak hij de vraag reeds stelde?
 - Heeft hij de vraag reeds aan de huisarts gesteld en wat was het antwoord hierop?
 - Komt zijn vraag voort uit angst voor wat komen gaat aan pijn en lijden? Wordt zijn verzoek gedaan in een opwelling of is er sprake van depressieve gevoelens?
 - Heeft hij voldoende informatie over diagnose, prognose en behandelingsmogelijkheden? Is hij geïnformeerd over alle aspecten van zijn gezondheidstoestand?
 - Heeft hij voldoende informatie over de bestaande mogelijkheden van de palliatieve zorg?
 - Is hij wilsbekwaam op moment van het verzoek? Is er sprake van bewustzijnsdaling of verminderde rationaliteit?
 - Doet hij het verzoek geheel vrijwillig? Is er geen sprake van enige druk?
 - Wat verwacht de bewoner dat wij met de vraag doen?
- ◆ Vraag aan de bewoner met welke familieleden hij reeds zijn vraag tot euthanasie besproken heeft en met welke familieleden de verdere gesprekken gevoerd mogen worden.
- ◆ Maak in ieder geval aan de bewoner duidelijk bij wie hij terecht kan; welke zorg hij kan verwachten; wat er gebeurt wanneer hij niet zelf meer kan beslissen.
Noteer dit alles in het dossier van de bewoner.

Palliatieve filter inbouwen.

- ◆ Inschakeling palliatief verantwoordelijke/palliatief support team.
 - Informatie geven over alle mogelijkheden inzake palliatieve zorg (symptoomcontrole, behandelingsalternatieven)
 - Palliatief advies (zo nodig optimaliseren van de pijn- en symptoomcontrole, psychosociale en spirituele ondersteuning)

STAP 2: indien de vraag blijft

- ◆ Ga na of de wet van toepassing is bij deze bewoner. De wet kan geraadpleegd worden in het Belgisch Staatsblad (publicatie 22/06/2002) op de website www.just.fgov.be.
Basisvoorwaarden zijn.
 - De bewoner dient meerderjarig, handelsbekwaam en bewust te zijn op het ogenblik van zijn verzoek.
 - Het verzoek is vrijwillig, overwogen en herhaald, en niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk.
 - De bewoner bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.
- ◆ Bespreek de vraag met de huisarts, vraag hem naar zijn standpunt en of hij bereid is de euthanasie praktisch uit te voeren.
- ◆ Zo besloten wordt verder te gaan met de vraag, bespreek wie als andere arts geraadpleegd kan worden.
- ◆ Zo **niet** verder gegaan wordt met de euthanasievraag omdat er een principiële probleem is (bvb. de vraag voldoet niet aan de wettelijke voorwaarden of procedure, de arts wenst geen euthanasie te doen).
 - Evalueer de andere opties, onder andere:
 - verder pijn- en symptoomcontrole
 - palliatieve sedatie
 - de bewoner wenst een tweede opinie door een door hem aangeduide andere arts
 - Organiseer een overleg met bewoner, familie en hulpverleners. De huisarts geeft toelichting bij de redenen van de weigering.
 - De huisarts probeert in overleg met alle betrokkenen te komen tot een correcte doorverwijzing.

STAP 3: procedure

- ◆ Organiseren van een gesprek met de naasten van de bewoner.
 - Hoe kijken de naasten aan tegen de situatie van de dierbare?
 - Hoe beleven zij zijn ziekte?
 - Welke informatie hebben de naasten over de ziekte en de prognose?
 - Wat weten de naasten over de palliatieve mogelijkheden?
 - Welke houding nemen de naasten aan tegenover het euthanasieverzoek?

- ◆ Voorzie een schriftelijk verzoek van de euthanasievraag conform de wetgeving.
- ◆ Evaluatie door een andere arts dan de eigen huisarts.
- ◆ Evaluatie door een tweede arts bij een niet terminale bewoner.
- ◆ Organiseren van een interdisciplinair overleg door het diensthoofd en de palliatieve verantwoordelijke.
- ◆ Praktische voorbereiding euthanasie
 - Begeleiding bewoner en zijn familie (afscheid, ...).
 - Leg datum en uur vast met bewoner en familie.
 - Medicatie bestellen in de apotheek (huisarts neemt contact op met de apotheek).
 - Voorzie het registratiedocument.
 - Ga na of er een goed doorgankelijke veneuze toegangsweg aanwezig is bij de bewoner.
- ◆ Uitvoering euthanasie
 - De huisarts gaat tijdig de medicatie halen in de apotheek (tenminste 1 dag voordien).
 - Praktische handeling nog eens doornemen.
 - De uitvoering vindt plaats op afgesproken datum en uur.
 - Er moet één getuige naast de huisarts verplicht aanwezig zijn in de bewonerskamer gedurende de ganse procedure (vooraf bepaald wie dat wil doen: familie, verpleegkundige, ...)
 - Zorgverleners mogen deelname weigeren!

STAP 4: evaluatie en nazorg

- ◆ Nazorg rond gevoelens van de familie en de zorgverleners.
- ◆ Nabespreking organiseren in het zorgteam.
- ◆ Registratiedocument in te vullen door de arts en binnen de vier werkdagen per post aangetekend verzenden aan de Federale Controle- en Evaluatiecommissie.

Bijlage 4 Referenties van enkele studies naar de euthanasiepraktijk

- Gastmans C., Lemiengre J., van der Wal G., Schotsmans P., Dierckx de Casterlé B. "Prevalence and content of written ethics policies on euthanasia in Catholic healthcare institutions in Belgium (Flanders)", *Health Policy*, 2006, 76(2): 169-178.
- Gastmans C., Lemiengre J., Dierckx de Casterlé B. "Development and communication of written ethics policies on euthanasia in Catholic hospitals and nursing homes in Belgium (Flanders)", *Patient Education and Counseling*, 2006, 63(1-2):188-195.
- Lemiengre J., Dierckx de Casterlé B., Van Craen K., Schotsmans P., Gastmans C. "Institutional ethics policies on medical end-of-life decisions: A literature review", *Health Policy*, 2007a, 83: 131-143.
- Lemiengre J., Dierckx de Casterlé B., Verbeke G., Guisson C., Schotsmans P., Gastmans C. "Ethics policies on euthanasia in hospitals: A survey in Flanders (Belgium)", *Health Policy*, 2007b, 84, 170-180.
- Lemiengre J., Dierckx de Casterlé B., Denier Y., Schotsmans P., Gastmans C. "How do hospitals deal with euthanasia requests in Flanders (Belgium)? A content analysis of policy documents", *Patient Education and Counseling*, 2008, 71: 293-301.
- Lemiengre J., Gastmans C., Schotsmans P., Dierckx de Casterlé B., "Impact of Written Ethics Policy on Euthanasia From the Perspective of Physicians and Nurses: A Multiple Case Study in Hospitals", *AJOB Primary research*, 2010, 1(2): 49-60.
- MELC consortium, *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten*, ASP, 2011, 334 p.
- Smets T., Bilsen J., Cohen J., Rurup M.L., Mortier F., Deliens L., "Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported Cases", *BMJ*, 2010 (341:c5174, doi:10.1136/bmj.c5174)
- Smets T., Bilsen J., Cohen J., Rurup M.L., Deliens L., "Legal euthanasia in Belgium. Characteristics of all reported euthanasia cases", *Medical Care*, 2009, 47(12).
- Van Wesemael Y., Cohen J., Bilsen J., Smets T., Onwuteaka-Philipsen B., Deliens L. "Process and outcomes of euthanasia requests under the Belgian act on euthanasia: a nationwide survey", *Journal of pain and symptom management*, 2011.