

BRIEFADVIES Nr. 10 VAN 8 MAART 2021

Vraag om advies van 13 augustus 2018

**Van Dr. Gert Huysmans, Voorzitter van Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
en dhr Paul Vanden Berghe, directeur van Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen**

**betreffende het toepassingsbereik van de voorafgaande wilsverklaring inzake
euthanasie**

**hernomen als *auto-saisine* op de plenaire vergadering van 20 mei 2019
(installatievergadering 6^e mandaat).**

Prof. Dr. Paul Schotsmans
Voorzitter Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek
Eurostation II, 7e verd., lok. 07C040
Victor Hortaplein 40/10
1060 Brussel

Vilvoorde, 13 augustus 2018

Toepassingsbereik (voorafgaande) Wilsverklaring Euthanasie

Geachte heer voorzitter

Zorgverleners (palliatieve) zorg worden vaak en in toenemende mate geconfronteerd met de situatie waarbij familieleden van de patiënt zich op een voorafgaande 'Wilsverklaring euthanasie in geval van onomkeerbaar buiten bewustzijn' beroepen (vaak lang voordien ingevuld door de patiënt) om uitvoering hiervan te vragen op het ogenblik dat de patiënt zich in een (sub)comateuze toestand bevindt als fase binnen een 'normaal' stervensproces. In de overtuiging dat dit aan de toestand beantwoordt die door de wet bedoeld was, en dat ze hiermee uitvoering geven aan de uitdrukkelijke wil van hun dierbaar familielid, oefenen deze naasten sterke druk uit op de zorgverleners, niet alleen op de arts, maar ook en vooral op de verpleegkundigen waarmee zijn een regelmatig en laagdrempeliger contact hebben. Veel zorgverleners stellen zich de vraag of een dergelijk document wel van toepassing is aan het einde van een 'normaal' stervensproces en of zij met andere woorden kunnen ingaan op de vraag van deze familieleden onder verwijzing naar de wilsverklaring. Als zij dit niet doen (en niet uitgelegd krijgen aan de familie) creëert dit onmiskenbaar een stressvolle situatie voor wie aan hun zorg is toevertrouwd. Maar ook waar deze vragen ingewilligd worden, kunnen zorgverleners heel erg onzeker zijn of zij wel gehandeld hebben in overeenstemming met de wet en het persoonlijk en maatschappelijk goed dat deze beoogt. Nog los van de weerslag op de zorg zelf, kan in beide gevallen de 'moral distress' van de individuele zorgverlener en binnen de teams hoog oplopen, en ook dat heeft op zijn beurt een negatieve impact op de zorg.

Goede voorafgaande communicatie – bijvoorbeeld door tijdig na te vragen of er dergelijke documenten opgemaakt werden – kan veel misverstanden voorkomen. Toch lijkt dat geen antwoord te bieden in alle situaties zoals hierboven geschetst.

Vandaar onze vragen:

1. Juridisch: Wat is het toepassingsgebied van de wet (28 mei 2002 Hoofdstuk III Art. 4.) wanneer het gaat om een (voorafgaande) wilsverklaring euthanasie? In welke mate valt een (sub)comateuze toestand in de slotdagen of -uren van het stervensproces onder de voorwaarden van de wet?
2. Zorg-ethisch: Gegeven het antwoord op deze juridische vraag: Wat houdt goede zorg in deze gevallen in, voor patiënt, familie of omgeving maar ook voor zorgverleners? En dit rekening houdend met volgende achterliggende vragen:
 - a. In welke mate is het significant dat de (on)omkeerbaarheid van de toestand van het 'niet meer bij bewustzijn'-zijn van de patiënt medicamenteus bepaald is? M.a.w.: Hoe kan of dient de zorgverlener zich te vergewissen van het onomkeerbaar karakter van de toestand van het 'niet meer bij bewustzijn'-zijn van de patiënt wanneer bv. pijn- of comfortmedicatie daar een belangrijke rol in speelt?
 - b. Maakt het voor het antwoord op deze vragen een verschil wanneer de patiënt, ondertekenaar van de wilsverklaring, in bijvoorbeeld de voorafgaande communicatie over zorgdoelen zelf nooit gewag gemaakt heeft van een dergelijk document, met andere woorden terwijl hij daar duidelijk de kans toe had?

Graag hadden wij het advies van het Comité en danken het alvast voor het gevolg dat het aan onze vraag wil geven.

Met de meeste hoogachting,



Paul Vanden Berghe PhD

Directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Dr. Gert Huysmans

Voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

8 maart 2021

Dhr. Gert Huysmans
Voorzitter
Federatie Palliatieve Zorg
Vlaanderen

cc Mevr. De Cafmeyer, Directeur

per e-mail : info@palliatief.be

contactpersoon

Lieven Dejager, coördinator

telefoon

02 524 91 85

e-mail

lieven.dejager@health.fgov.be

ons kenmerk

G:/bioeth/presvz/2021/210308 briefadvies à Fed Pall Zorg VI

uw kenmerk

uw brief van 13 augustus 2018

Uw vraag betreffende het toepassingsbereik van de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie

Mijnheer de Voorzitter,

Bij brief van 13 augustus 2018 legde u ons uw vragen i.v.m. het toepassingsgebied van de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie zoals voorzien in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (hierna: Euthanasiewet) voor.

U schetst daarin de situatie waarin zorgverleners in de laatste dagen of uren van het leven van een patiënt en waarbij deze zich in een "(sub)comateuze toestand" bevindt, worden geconfronteerd met een of meerdere familieleden die zich beroepen op een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie, opgesteld door de patiënt toen hij/zij nog bij bewustzijn was, om er onverwijld uitvoering van te vragen. U wenst meer bepaald te weten of de voorafgaande wilsverklaring, voorzien in de Euthanasiewet, van toepassing is binnen een "normaal" stervensproces zoals u het omschrijft en dat zelfs al heeft de patiënt die de voorafgaande wilsverklaring heeft ondertekend er bv. niet over gerept in zijn/haar contacten met het verzorgend personeel toen hij/zij nog bij bewustzijn was.

Vooraf willen wij erop wijzen dat het Comité niet de bevoegdheid heeft om een bindend juridisch advies te formuleren. Het lijkt ons niettemin belangrijk te herinneren aan enkele principes die kunnen worden afgeleid uit de Euthanasiewet, maar ook uit de wetten betreffende de rechten van de patiënt en de palliatieve zorg.

a) Actueel euthanasieverzoek

Alvorens de meer specifieke vraag over de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie te behandelen, dient te worden benadrukt dat het verzoek om euthanasie, geformuleerd door een patiënt die het bewustzijn verliest terwijl de euthanasieprocedure is opgestart en de

Galileelaan 5/2

1210 Brussel

t 02 524 91 86

www.health.belgium.be/bioeth

nodige voorbereidingen bezig zijn, geldig blijft. In deze context, wanneer de patiënt een actueel verzoek had ingediend en voor zover de inhoudelijke en formele voorwaarden vervuld zijn, kan de behandelende arts overgaan tot euthanasie, zelfs als zijn/haar patiënt ondertussen het bewustzijn verloren heeft door de voortschrijding van zijn/haar ziekte.

b) Voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie

Herinneren wij eraan dat de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie:

- door iedere handelingsbekwame meerderjarige kan worden ingediend, ongeacht of die lijdt aan een ziekte;
- een of meer vertrouwenspersonen kan voorzien;
- moet worden ondertekend door twee getuigen waarvan er één geen materieel belang mag hebben bij het overlijden;
- kan geregistreerd worden bij de gemeente, die de gegevens via het Rijksregister doorgeeft aan de FOD Volksgezondheid. Die houdt een databank met de namen van de verzoekers en vertrouwenspersonen bij, die 24 uur op 24 consulteerbaar is. Deze formaliteit bij de gemeente is niet verplicht: een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie die niet geregistreerd is, is eveneens geldig. Het is vanzelfsprekend van belang ze ter kennis te brengen van het verzorgend personeel, bv. door ze aan het medisch dossier toe te voegen, eventueel via een familielid dat de wilsverklaring bijhoudt ;
- geldig is voor onbepaalde duur sinds de Euthanasiewet van 28 mei 2002 werd gewijzigd door de wet van 15 maart 2020 die artikel 4, § 1, zesde lid, van de Euthanasiewet verving. Deze wijziging is van toepassing op alle voorafgaande wilsverklaringen inzake euthanasie die opgesteld of herbevestigd werden na de inwerkingtreding van de wet van 15 maart 2020, t.t.z. 2 april 2020¹. Voortaan zijn de voorafgaande wilsverklaringen inzake euthanasie, opgesteld of herbevestigd vanaf 2 april 2020, derhalve niet meer beperkt in de tijd. Ze blijven geldig, ongeacht de ouderdom ervan en ook al heeft de patiënt er vooraf geen gewag van gemaakt in zijn/haar contacten met het verzorgend personeel, dit op voorwaarde dat het document bestaat en rechtsgeldig werd opgesteld.

Het Comité meent dat de verificatie van het bestaan van een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie evenals van een voorafgaande wilsverklaring tot weigering van behandeling(en) zou moeten opgenomen worden in de vroegtijdige zorgplanning (*advance care planning*), zodat de diverse actoren (patiënten, familie, verzorgend personeel) deze vragen voldoende vroeg, d.i. van bij de opname van de patiënt in de betrokken instelling, kunnen aankaarten en bespreken, dus vóór er sprake is van een spoed- of crisissituatie. Een vroegtijdige gedachtewisseling over deze onderwerpen is des te wenselijker aangezien de wensen van de patiënt kunnen evolueren. Niettemin blijft de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie geldig wanneer ze niet werd ingetrokken (hetgeen kan zonder specifieke vormvereiste²).

¹ Voorafgaande wilsverklaringen inzake euthanasie opgesteld of bevestigd vóór 2 april 2020 blijven geldig voor zover zij minder dan 5 jaar vóór het moment waarop betrokkene zijn/haar wil niet meer kon uiten werden opgesteld.

² Artikel 4 van het koninklijk besluit van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken, stelt: "De

Het Comité raadt als *best practice* aan (in de mate van het mogelijke) de databank van de FOD Volksgezondheid te raadplegen³.

De Euthanasiewet verduidelijkt het toepassingsgebied van de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie: euthanasie mag op basis van een voorafgaande wilsverklaring worden uitgevoerd wanneer de arts er zich van verzekerd heeft dat de patiënt "aan een ernstige en ongeneeslijke (...) aandoening [lijdt], hij niet meer bij bewustzijn is en deze toestand (...) onomkeerbaar is" en mits de voorwaarden en de procedure van artikel 4, § 2, van de wet⁴ worden nageleefd. De wet preciseert de oorzaak van het "niet meer bij bewustzijn zijn" niet: hij sluit geenszins uit dat dit bewustzijnsverlies het gevolg kan zijn van het levenseinde- en stervensproces. Het stervensproces is dan de oorzaak van het bewustzijnsverlies en is onomkeerbaar, ongeacht de toediening van pijnstillende of bewustzijnsverlagende medicatie. De euthanasie kan dus conform de wet uitgevoerd worden in wat mogelijk de laatste dagen of uren van de patiënt zijn (inbegrepen het 'normale' verloop van het stervensproces). Het spreekt vanzelf dat de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie niet handelt over en niet van toepassing is op situaties waarin een patiënt tijdelijk het bewustzijn verliest, zonder dat er sprake is van onomkeerbaarheid, bv. in geval van een eenvoudige anesthesie of in elke duidelijk omkeerbare situatie.

Het Comité meent dat wanneer aan een patiënt een palliatieve sedatie wordt aangeboden om de symptomen te beheersen en deze daarin toestemt na er duidelijk over te zijn geïnformeerd, inbegrepen wat betreft een eventuele voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie, deze palliatieve sedatie moet kunnen worden verdergezet tot het einde. In de andere gevallen blijft de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie van toepassing. Het verzorgend team zorgt steeds voor het comfort van de patiënt en waakt erover dat zijn/haar wil wordt gerespecteerd.

Er moet worden benadrukt dat de situatie van de patiënt wordt beoordeeld door de behandelende arts. Deze kan altijd weigeren een euthanasie uit te voeren, weze het op basis van een actueel verzoek of van een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie, ofwel omdat hij/zij van oordeel is dat de patiënt niet voldoet aan de wettelijk voorziene criteria, ofwel omdat hij/zij zich beroept op de gewetensclausule. Weigert de arts in te gaan op een

betrokkene kan op elk moment, zonder enig voorschrift, zijn wilsverklaring herzien of intrekken." Zie ook punt 4 van het Verslag aan de Koning.

³ zie <https://www.ehealth.fgov.be/nl/egezondheid/beroepsbeoefenaars-in-de-gezondheidszorg/euthaconsult/algemene-voorstelling>

⁴ Art. 4, § 2: "(...) Onverminderd de bijkomende voorwaarden die de arts aan zijn ingrijpen wenst te verbinden (...) moet hij vooraf:

1° een andere arts raadplegen over de onomkeerbaarheid van de medische toestand van de patiënt en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging (...);

2° indien er een verplegend team is dat in regelmatig contact staat met de patiënt, de inhoud van de wilsverklaring bespreken met het team of leden van dat team;

3° indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen, het verzoek van de patiënt met hem bespreken;

4° indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen, de inhoud van de wilsverklaring bespreken met de naasten van de patiënt die door de vertrouwenspersoon zijn aangewezen.

De wilsverklaring en, alsook alle handelingen van de behandelende arts en hun resultaat, met inbegrip van het verslag van de geraadpleegde arts, worden regelmatig opgetekend in het medisch dossier van de patiënt".

euthanasieverzoek, dan moet hij/zij volgens de wet het medisch dossier van de patiënt meedelen aan de arts die is aangewezen door de patiënt of de vertrouwenspersoon.

Om die reden kunnen noch de patiënt, noch *a fortiori* zijn naasten, of ze nu vertrouwenspersoon zijn of niet, van een arts eisen dat hij/zij een euthanasie uitvoert. Artikel 14, eerste lid, van de Euthanasiewet vermeldt in dat verband bovendien: "Het verzoek en de wilsverklaring bedoeld in de artikelen 3 en 4 van deze wet hebben geen dwingende waarde".

Het is tenslotte nuttig eraan te herinneren dat de Euthanasiewet geen systeem van vertegenwoordiging voorziet, zoals dat omschreven in de wet betreffende de rechten van de patiënt (zie hierna). Zowel de actuele euthanasievraag als de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie moeten gebeuren door de persoon zelf; er is geen mogelijkheid voorzien om zich te laten vertegenwoordigen. De vertrouwenspersoon kan worden geraadpleegd om de wil van de patiënt toe te lichten, maar zijn/haar mening vervangt de wil van de patiënt (die tot uitdrukking komt in de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie of in de intrekking ervan) niet, noch wist die uit.

- c) Wet betreffende de rechten van de patiënt: voorafgaande wilsverklaring tot weigering van behandeling(en) - vertegenwoordiging van de patiënt

De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (hierna: Patiëntenrechtenwet) beschrijft in zijn artikel 14 het systeem van vertegenwoordiging van de patiënt wanneer die niet meer in staat is zelf zijn/haar rechten uit te oefenen. Ter herinnering: de patiënt moet voor elke behandeling zijn/haar geïnformeerde toestemming geven en iedere persoon kan vooraf schriftelijk te kennen geven dat hij/zij bepaalde behandelingen weigert (negatieve wilsverklaring). Een dergelijke voorafgaande wilsverklaring is bindend voor het verzorgend personeel (art. 8, § 4, Patiëntenrechtenwet).

Een weigering van behandeling(en) kan worden aangevuld met de aanstelling van een vertegenwoordiger die namens de patiënt een beslissing neemt wanneer die daar niet meer zelf toe in staat is. Als er geen vertegenwoordiger (of bewindvoerder over de persoon⁵) is, wordt de patiënt vertegenwoordigd door de personen in de wettelijk vastgestelde volgorde van prioriteit⁶. Deze personen kunnen, in de door de wet voorziene afnemende volgorde, ook een beslissing nemen namens de patiënt die dat niet meer zelf kan doen, bijvoorbeeld omdat hij/zij het bewustzijn verloren heeft. De arts moet dus altijd onderzoeken wat de wil van de patiënt is of was, ongeacht of die al dan niet bij bewustzijn is. Artikel 8, § 5, Patiëntenrechtenwet bevestigt dat door aan te geven dat "wanneer in een spoedgeval *geen duidelijkheid aanwezig is omtrent de al dan niet voorafgaande wilsuitdrukking van de patiënt of zijn vertegenwoordiger (...)*", iedere noodzakelijke tussenkomst van de beroepsbeoefenaar onmiddellijk (gebeurt) in het belang van de patiënt". Bovendien moet de

⁵ Artikelen 488/1 en volgende van het Burgerlijk Wetboek, wet van 17 maart 2013.

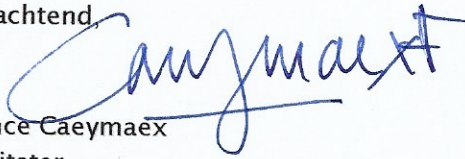
⁶ Art. 14, § 3, van de Patiëntenrechtenwet stelt: "*Is er geen bewindvoerder die bevoegd is om de patiënt krachtens § 2 te vertegenwoordigen, dan worden de rechten bepaald bij deze wet uitgeoefend door de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of de feitelijk samenwonende partner. Indien de persoon die krachtens het eerste lid kan optreden dat niet wenst te doen of ontbreekt, worden de rechten in opeenvolgende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt. (...)*".

patiënt volgens de wet steeds zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn/haar begripsvermogen betrokken worden bij de uitoefening van zijn/haar rechten.

d) Het belang van de dialoog

Tenslotte herinnert het Comité aan het belang van een open en transparante dialoog over deze vragen en beveelt aan deze dialoog zo vroeg mogelijk op te starten op initiatief van de patiënt, zijn/haar familie of het verzorgend personeel, met name in het kader van het gesprek over de vroegtijdige zorgplanning. Ongeacht de omstandigheden blijft een euthanasieprocedure immers altijd een complex en delicaat proces. Deze dialoog zou moeten leiden tot een integratie van de diverse aspecten (juridische, psychologische, ...) die in het geding zijn, met respect voor de wil van de patiënt en met de zorgvuldigheid waarop hij/zij recht heeft, wat trouwens het voorwerp moet zijn van elke ethische deliberatie.

Hoogachtend,


Florence Caeymaex
Voorzitster