

**PRIVAATRECHTELIJKE WAARBORGEN
VOOR DE AUTONOMIE VAN DE WILSONBEKWAME PATIËNT
BIJ HET LEVENSEINDE(*)**

door

Herman NYS

Gewoon hoogleraar medisch recht K.U.-Leuven
Bijzonder hoogleraar internationaal gezondheidsrecht UMaastricht

Sofie BLANCQUAERT

Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, K.U.-Leuven

Een exhaustieve bespreking van alle privaatrechtelijke waarborgen voor de autonomie van de wilsonbekwame patiënt bij het levenseinde in maximaal 30 à 40 pagina's is geen sinecure, om niet te zeggen bijna onmogelijk. Daarom drong een selectie vorming als waarborg voor de autonomie van wilsonbekwame patiënten. In het eerste deel wordt de voorafgaande besluitvorming gedefinieerd en onderscheiden in diverse categorieën. Tevens worden de juridische mogelijkheid en geldigheid van voorafgaande besluitvorming onderzocht. In het tweede deel wordt de rechtskracht van voorafgaande wilsverklaringen in het Belgisch recht en in het recht van enkele Europese landen onderzocht, in het licht van medische beslissingen aan het einde van het leven.

(*) Deze bijdrage steunt mede op onderzoek getiteld „Contractuele afspraken met betrekking tot het (al dan niet) medisch behandelen van meerderjarige wilsonbekwamen” dat werd verricht onder leiding van Prof. H. Nys met subsidies van FWO-Vlaanderen.

INHOUD

INLEIDING (1-2)

I. VOORAFGAANDE WILSVERKLARINGEN (3-10)

- A. Begripsomschrijving en terminologie (3)
 - 1. De voorafgaande richtlijn (4)
 - 2. Voorafgaande machtiging van een vertegenwoordiger (5)
 - 3. Voorafgaande richtlijnen aan een vertegenwoordiger (6)
- B. De juridische mogelijkheid en geldigheid van voorafgaande besluitvorming (7-10)

II. DE RECHTSKRACHT VAN VOORAFGAANDE WILSVERKLARINGEN IN HET BELGISCH RECHT EN IN HET RECHT VAN ENKELE EUROPESE LANDEN, IN HET LICHT VAN MEDISCHE BESLISSINGEN AAN HET EINDE VAN HET LEVEN (11-47)

- A. De voorafgaande richtlijn die een wens uitdrukt (11-12)
- B. De voorafgaande richtlijn die een verzoek of toestemming uitdrukt (13-17)
- C. De voorafgaande richtlijn waarin een weigering wordt uitgedrukt (18-35)
 - 1. Het bindend karakter van de actueel uitgedrukte weigering naar Belgisch recht (19-22)
 - 2. Juridische binding van een vooraf uitgedrukte weigering (23-35)
 - Nederland (24)
 - Engeland (25-28)
 - Duitsland (29-30)
 - Catalonië (31)
 - Denemarken (32)
 - Raad van Europa (33)
 - Voorafgaande weigering naar Belgisch recht (34-35)
- D. Voorafgaande machtiging van een vertegenwoordiger (36-47)
 - 1. Nederland (37-39)
 - 2. Duitsland (40-44)
 - 3. Engeland (45)
 - 4. België (46-47)

BESLUIT (48-51)

Inleiding

1. Op 15 april 2000 wijzigde de nationale raad van de orde der geneesheren artikel 33 van de code van medische plichtenleer. Het eerste lid van dat artikel luidt nu als volgt:

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

In vergelijking met de vroegere versie van dat artikel is er sprake van een werkelijk Copernicaanse revolutie. De code van medische plichtenleer werd opgesteld in 1975 en artikel 33 bepaalde sedertdien ongewijzigd dat:

„In principe moet de prognose aan de patiënt worden meegedeeld. Een erge prognose evenwel mag terecht voor de zieke verborgen worden gehouden. Een noodlottige prognose moet hem slechts uitzonderlijk en met veel omzichtigheid worden meegedeeld. In het algemeen worden de naastbestaanden er echter te gepasten tijd van op de hoogte gebracht tenzij de patiënt zich van tevoren tegen die bekendmaking heeft verzet of de personen heeft aangeduid aan wie deze mededeling moet worden gedaan”(1).

Daar waar in de vroegere versie een zgn. noodlottige prognose slechts uitzonderlijk aan de patiënt diende meegedeeld, is een dergelijke mededeling nu de regel. Deze wijziging is niet uit de lucht komen vallen. Op 15 januari 2000 had de nationale raad een advies uitgebracht betreffende de medische betrokkenheid bij het naderend levenseinde-euthanasie(2). Hierin beklemtoonde de nationale raad dat „vooral een tijdig en vrijmoedig informatief overleg met de patiënt en desgevallend met zijn omgeving moet worden bevorderd.” Artikel 33 betekende een onoverkomelijke hinderpaal voor dergelijk overleg en een wijziging ervan was onvermijdelijk.

2. De nationale raad van de orde der geneesheren heeft door zo te handelen er blijk van gegeven de tijdsgeest goed te hebben begrepen. Het recht van de patiënt om met kennis van zaken te worden betrokken bij de besluitvorming aangaande zijn medische behandeling is nu

(1) Deze bepaling was, op de eerste zin na, quasi identiek met artikel 28 van de code van medische plichtenleer van 1950. Zie K. SCHUTYSER, „Code van geneeskundige plichtenleer kritisch doorgelicht”, *Kontakten* '76, 20.

(2) *T. Orde.Geneesh.* 2000, nr. 87, 8-9.

algemeen aanvaard. De toestemming tot en de weigering van een medische behandeling zijn de privaatrechtelijke waarborgen bij uitstek voor de autonomie van de patiënt bij het nemen van medische beslissingen(3).

Nu doen zich in de gezondheidszorg tal van situaties voor, waarin deze waarborgen feitelijk niet aanwezig zijn. Dit is ondermeer het geval bij spoedgevallen en bij feitelijke wilsonbekwaamheid (of toestemmingsonbekwaamheid(4)) wanneer de patiënt feitelijk niet in staat is zijn wil te vormen en/of te uiten. Patiënten die geacht worden niet of verminderd wilsbekwaam te zijn, zijn ondermeer verstandelijk gehandicapten, sommige psychiatrische patiënten, dementerenden, patiënten in een „persisterende vegetatieve status” (PVS)(5), e.d. In deze situaties kan het strak vasthouden aan de vereiste van toestemming door de patiënt ernstige gevolgen voor hem hebben en resulteren in ernstige schade aan zijn welbevinden en gezondheid(6). Eén mogelijke oplossing voor het geval een patiënt niet in staat is zelf te beslissen, bestaat er in dat anderen dat voor hem doen door middel van *plaatsvervangende besluitvorming*. In het Belgisch recht ontbreekt een wettelijke regeling voor plaatsvervangende besluitvorming voor het medisch handelen. Geen enkele wettekst geeft aan derden, ook niet aan de familieleden van de wilsonbekwame patiënt het recht om toe te stemmen in de medische behandeling van een dergelijke patiënt of die behandeling te weigeren. De minderjarigen buiten beschouwing gelaten, geniet slechts een zeer beperkte groep wilsonbekwame patiënten in het Belgisch recht van een privaatrechtelijk beschermingsstatuut wat hun persoon betreft. Er zijn bijzondere beschermingsstatuten terug te vinden in de regeling inzake de verlengde minderjarigheid (art. 487*bis* e.v. B.W.) en de regeling van de gerechtelijke onbekwaamverklaring (art. 489 e.v. B.W.). Voor zwakzinnigen (art. 1247 Ger.W) en verkwisters (art. 513 e.v. B.W.) bestaat de

(3) Zie E. HONDIUS, „De privaatrechtelijke rechtspositie van de patiënt in Europees perspectief”, *T.P.R.* 1995, 1679-1714; T. VANSWEEVELT, „De privaatrechtelijke positie van de patiënt”, *T.P.R.* 1995, 1715-1765.

(4) H.J.J. LEENEN, *Handboek gezondheidsrecht*, I, *Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2000, 208.

(5) PVS is een chronische toestand die soms ontstaat na een zwaar schedeltrauma of belangrijke hersenischemie, waarbij de patiënt schijnbaar ontwaakt, nochtans met een totale afwezigheid van enige cognitieve of mentale functie. Meestal volgt deze PVS op een periode van coma, waarbij de patiënt schijnbaar slaapt: nagenoeg alle comapatiënten geven de indruk te ontwaken na 2 tot 4 weken, waarna dus een klinische toestand van PVS ontstaat (zie B. JENETT en F. PLUM, „Persistent Vegetative State after Brain Damage: a Symptom in Search of a Name”, *Lancet* 1972, I, 734-746).

(6) Zie desbetreffend D. BLAAS, *Levensbeëindiging bij wilsonbekwamen*, Wetenschapswinkel Rechten, Universiteit Utrecht, 1998, 15.

wettelijke mogelijkheid tot toevoeging van een gerechtelijk raadsman. De wet van 18 juli 1991 „betreffende de bescherming van de goederen van personen die wegens hun lichaams- of geestestoestand geheel of gedeeltelijk onbekwaam zijn die te beheren” (B.S. 26 juli 1991) vulde een belangrijke lacune inzake de bescherming van de goederen van meerderjarige geestesgestoorden, maar anders dan het statuut van de onbekwaamverklearde en dat van de verlengd minderjarige, brengt het voorlopig bewind geen gezagsuitoefening over de persoon mee, maar uitsluitend beheer over de goederen van de te beschermen persoon. Er bestaat een dringende nood aan een consistente wettelijke regeling van de *plaatsvervangende besluitvorming* voor wilsonbekwame patiënten. Daarover gaat deze bijdrage nochtans niet. Een ander alternatief dat bovendien meer waarborgen biedt voor de autonomie van voorheen wilsbekwame patiënten is de *voorafgaandelijke besluitvorming*. Daarover gaat dit artikel wel.

In het eerste deel wordt de voorafgaande besluitvorming gedefinieerd en onderscheiden in diverse categorieën. Tevens worden de juridische mogelijkheid en geldigheid van voorafgaande besluitvorming onderzocht.

In een tweede deel wordt de rechtskracht van de diverse categorieën van voorafgaandelijke wilsverklaringen onderzocht in het licht van de belangrijkste medische beslissingen omtrent het levenseinde met name het stopzetten van zinloos medisch handelen, de weigering van een zinvolle medische behandeling, pijnbestrijding met levensverkortend gevolg, euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Deze bijdrage beperkt zich tot meerderjarige wilsonbekwame patiënten en gaat niet in op de criteria en procedure (door wie en op welke wijze) volgens welke de bekwaamheid van een patiënt moet worden beoordeeld(7).

Voor alle duidelijkheid dient te worden gesteld dat niet enkel het privaatrecht waarborgen bevat ter bescherming van de autonomie van de patiënt. Ook het strafrecht, dat evenwel in deze bijdrage buiten beschouwing wordt gelaten, vervult in deze context een belangrijke rol.

(7) Zie proefschrift A. HAEKENS, *Beslissingsbekwaamheid in de gerontopsychiatrische context*, Leuven University Press, 1998, 183 p.

I. Voorafgaande wilsverklaringen

A. BEGRIPSOMSCHRIJVING EN TERMINOLOGIE

3. Een voorafgaande wilsverklaring met betrekking tot toekomstige medische beslissingen is een geschreven(8) document dat een persoon opstelt op het moment dat hij nog wilsbekwaam is en dat er toe strekt eventuele beslissingen over medische handelingen in de toekomst, wanneer hij niet meer wilsbekwaam zal zijn te nemen(9) of te beïnvloeden(10). Er kunnen drie typen van voorafgaande wilsverklaringen (*advance directives/directives anticipées*) met betrekking tot toekomstige medische beslissingen worden onderscheiden: de voorafgaande richtlijn, de voorafgaande machtiging van een vertegenwoordiger en de voorafgaande richtlijn aan een vertegenwoordiger.

1. De voorafgaande richtlijn

4. Een wilsbekwame patiënt kan voorafgaand aan en met het oog op zijn wilsonbekwaamheid richtlijnen opstellen over de medische behandelingen die hij tijdens zijn wilsonbekwaamheid toelaat of weigert. Een dergelijke voorafgaande wilsverklaring wordt ook een *voorafgaande richtlijn* genoemd (*instruction directive/instruction précédente exprimée*). Meer ingeburgerd is de term „levenstestament”, een letterlijke vertaling van het Angelsaksische „*living will*”(11). De benaming „levenstestament” (of *testament de vie* in het Frans) is zeer misleidend. Indien de voorafgaande wilsverklaring als een soort testament wordt beschouwd, bestaat het gevaar dat zij als andere juridische documenten veilig wordt bewaard en op het moment van

(8) Een voorafgaande wilsverklaring kan strikt genomen ook mondeling worden geuit. Artikel 9 van het Europees Verdrag inzake de Rechten van de Mens en de Biogeneeskunde (afgekort EVRMBio) dat handelt over de voorafgaandelijk uitgedrukte wensen vermeldt niet dat deze op schrift moeten worden gesteld. Bij een mondelinge wilsverklaring stellen zich wel vele praktische moeilijkheden zoals het vinden van de verklaring, bewijsproblemen e.d. Om die reden beperken we ons meteen tot schriftelijke wilsverklaringen. Ook een aantekening in het medisch dossier van de patiënt kan als een geschrift worden beschouwd. Zie uitvoerig over artikel 9 E. STRUBBE, „De vooraf uitgedrukte wil van de patiënt”, in H. NYS (ed.), *De Conventie Mensenrechten en Biogeneeskunde van de Raad van Europa*, Antwerpen, Intersentia Rechtswetenschappen, 1998, 151-171.

(9) A. MEISEL, *The right to die*, II, New York, John Willey & Sons, 1995, 5; E.-B. VAN VEEN, *Schriftelijke wilsverklaringen*. Een juridische studie door mr. E.-B. Van Veen, opgesteld op verzoek van de KNMG, Utrecht, KNMG, 1993, 9.

(10) Zie de definitie in *De juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg*, Brief van de Nederlandse Minister van Justitie aan het Nederlandse Parlement, 5 november 1999, Tweede Kamer, vergaderjaar 1998-1999, 26885 nr. 1, www.parlement.nl.

(11) Zie C. DE BUSSCHERE, „Het levenstestament”, *Notarius* 1998, 240: „Het is evident dat de term ‘levenstestament’ een ongelukkige term is”.

toepassing onvindbaar is(12). De term levenstestament is verder verwarrend wegens de connotatie met een vermogensrechtelijk testament. Een levenstestament is bedoeld om te worden toegepast tijdens het leven van de opsteller ervan terwijl een vermogenstestament pas uitwerking zal hebben na het overlijden van de opsteller. Een levenstestament heeft betrekking op persoonlijke aangelegenheden nl. de medische behandeling van de opsteller en een vermogenstestament op zijn goederen(13). Bovendien verwijst de term testament uitsluitend naar het einde van het leven. Voorafgaande richtlijnen hebben doorgaans betrekking op medische beslissingen aan het einde van het leven, maar dat is niet noodzakelijk het geval. Om al deze redenen dient de term levenstestament te worden gemedend.

In de categorie van voorafgaande richtlijnen kan naargelang de inhoud nog een onderscheid worden gemaakt tussen *voorafgaande beslissingen (décisions anticipées)* omtrent de medische behandelingen die een patiënt als onbekwame al dan niet wil ondergaan en *voorafgaande wensen (souhais anticipées)* terzake. Richtlijnen waarin een weigering wordt uitgedrukt noemen we *negatieve voorafgaande richtlijnen*. Richtlijnen waarin toestemming wordt gegeven voor een behandeling of een behandeling wordt gewenst of gevraagd zijn *positieve voorafgaande richtlijnen*.

De redactie van voorafgaande richtlijnen is geen eenvoudige zaak. Indien de richtlijnen in te ruime bewoordingen zijn opgesteld, bestaat het gevaar dat de wil van de opsteller verkeerd wordt begrepen. Zijn de richtlijnen zeer specifiek, dan bestaat het gevaar dat de opsteller de situatie waarin hij is terecht gekomen niet had voorzien. Aan de richtlijn kan dan geen uitvoering worden gegeven hoewel de opsteller dat misschien toch wel had gewild. Het is uiteraard onmogelijk om in een voorafgaande richtlijn alle mogelijke hypothesen waarin men ooit kan terecht komen op voorhand te voorzien(14).

2. *Voorafgaande machtiging van een vertegenwoordiger*

5. Een wilsbekwame patiënt kan voorafgaand aan zijn wilsonkwaamheid ook iemand aanwijzen die in zijn plaats medische behandelingen tijdens zijn wilsonbekwaamheid kan toelaten of weigeren. Vermits in

(12) N. KING, *Making sense of advance directives*, Dordrecht, Kluwer Academic Publisher, 1991, 107.

(13) L. SCHOLLHAMMER, *Die Rechtsverbindlichkeit des Patiententestaments. Eine Untersuchung aus Zivilrechtlicher Sicht*, Berlin, Duncker und Humblot, 1993, 16-17.

(14) N. KING, *Making sense of advance directives*, Washington, Georgetown University Press, 1996, 128-129.

een dergelijke wilsverklaring een vertegenwoordiger wordt benoemd of gemachtigd kan men een dergelijke voorafgaande wilsverklaring een *voorafgaande machtiging* noemen (in het Engels: *proxy directive*). De aangewezen persoon kan *vertegenwoordiger* of *gemachtigde* worden genoemd(15). De voorafgaande machtiging van een vertegenwoordiger biedt voordelen: ook indien de patiënt de situatie niet heeft voorzien, kan de vertegenwoordiger toch een beslissing nemen. In een voorafgaande machtiging worden geen beslissingen genomen maar wordt een vertegenwoordiger of gemachtigde aangeduid. Zijn opdracht bestaat in het nemen van beslissingen in functie van de waarden en opvattingen van de patiënt. De voorafgaande machtiging is ook soepeler dan de voorafgaande richtlijn. De vertegenwoordiger kan een beslissing nemen in functie van de actuele situatie van de patiënt, rekening houdend met alle elementen van die situatie en na of in overleg met de behandelend arts(16). Een nadeel is dat het gevaar bestaat dat de vertegenwoordiger handelt in strijd met de wil of de wens van de patiënt omdat hij er onvoldoende van op de hoogte is.

3. Voorafgaande richtlijnen aan een vertegenwoordiger

6. Beide typen van voorafgaande wilsverklaringen (de voorafgaande richtlijn en de voorafgaande machtiging) kunnen ook met elkaar worden gecombineerd. Deze formule wordt in de literatuur als de meest wenselijke naar voor geschoven omdat aan beide vormen van voorafgaande wilsverklaringen nadelen verbonden zijn die kunnen worden opgevangen door een gecombineerd gebruik ervan.

Onzekerheden verbonden aan een voorafgaande richtlijn kunnen worden opgevangen door beslissingsbevoegdheid te verlenen aan een vertegenwoordiger. Dankzij de richtlijnen is deze beter op de hoogte van de wil of de wens van de patiënt. Op die manier krijgt de wils- onbekwame patiënt meer invloed op zowel het proces als de inhoud van de besluitvorming omtrent zijn medische behandeling(17).

(15) De term vertrouwenspersoon (*personne de confiance*) is minder geschikt omdat deze niet over de bevoegdheid beschikt om namens de patiënt beslissingen te nemen. Hij staat de patiënt slechts bij. Zie b.v. artikel 4 van het wetsvoorstel betreffende de euthanasie zoals goedgekeurd op 25 oktober 2001 in de Senaat (Wetsontwerp betreffende de euthanasie, *Parl. St. Senaat* 2001-2002, nr. 244/26).

(16) N. KING, *Making sense of advance directives*, Washington, Georgetown University Press, 1996, 136-137; A. MEISEL, *o.c.*, 10.

(17) I. KENNEDY en A. GRUBB, *Medical Law*, London, Butterworths, 2000, 2055; zie o.a. Working Party Report, Age Concern and Centre of Medical Law and Ethics, King's College, *The living will: Consent to Treatment at the End of Life*, 1988.

B. DE JURIDISCHE MOGELIJKHEID EN GELDIGHEID VAN VOORAFGAANDE
BESLUITVORMING

7. Hieronder gaan we kort in op de vraag of het juridisch überhaupt mogelijk is voorafgaandelijk richtlijnen te geven omtrent medische behandelingen en iemand voorafgaandelijk te machtigen als vertegenwoordiger. Anders gezegd: is *voorafgaande autonomie of zelfbeschikking* (in plaats van *actuele autonomie of zelfbeschikking*) mogelijk?(18)

8. Een aantal auteurs trekt het concept van voorafgaande beslissingen in twijfel. Meerdere argumenten worden daartoe aangevoerd. Het eerste is dat er geen continuïteit bestaat tussen de wilsbekwame persoon die de voorafgaande beslissing heeft genomen en de inmiddels wilsonbekwaam geworden persoon. De onbekwame is ten opzichte van de bekwame als het ware een andere persoon geworden zodat niet meer kan worden gesproken van „zijn” (de wilsonbekwame) beslissing. Deze visie gaat er vanuit dat iemand die wilsonbekwaam wordt een andere identiteit krijgt, als het ware een andere persoon is geworden. Beslissingen die werden genomen door de wilsbekwame persoon kunnen niet worden beschouwd als beslissingen genomen door de wilsonbekwame persoon. Deze opvatting houdt een radicale ontkenning in van de mogelijkheid van voorafgaande beslissingen(19). Of (onomkeerbare) onbekwaamheid in filosofisch/ethisch opzicht leidt tot het ontstaan van een andere persoon kunnen we vanuit onze juridische invalshoek niet beoordelen. Wel staat vast dat in juridisch opzicht de onbekwaamheid niet het einde van de ene persoonlijkheid met zich brengt en de vervanging door een andere: enkel de dood maakt juridisch een einde aan iemands persoonlijkheid.

9. Volgens andere auteurs houdt de voorafgaande wilsverklaring de negatie in van autonome besluitvorming en dit los van de vraag of er nog wel sprake is van dezelfde persoon. Volgens May gaat er van een schriftelijke wilsverklaring een zodanige binding uit ten aanzien van de opsteller ervan dat er geen ruimte meer is voor autonomie. Zo-

(18) De term „voorafgaande autonomie” is de vertaling die Van Veen heeft gegeven aan de door Dworkin gebruikte formule „*precedent autonomy*”. Zie resp. E.-B. VAN VEEN, „Schriftelijke wilsverklaringen”, *T.v.Gez. (Ned.)* 1995, 276-277 en R. DWORIN, *Life's dominion. An argument about abortion and euthanasia*, London, Harper Collins Publishers, 1993, 226-229.

(19) Zie de auteurs aangehaald door N. KING, *Making sense of advance directives*, Dordrecht, Kluwer Academic Publisher, 1991, 73; E.-B. VAN VEEN, *Schriftelijke wilsverklaringen*. Een juridische studie opgesteld op verzoek van de KNMG, Utrecht, KNMG, 1993, 13 en dezelfde, *l.c.*, 276-278.

genaamde zelfbinding is niet altijd onverenigbaar met autonomie: wanneer er nog een mechanisme is om terug te komen op de vooraf genomen beslissing blijft autonome besluitvorming nog mogelijk. Kenmerkend voor alle vormen van wilsverklaringen is echter dat zij niet voorzien in een dergelijk mechanisme. Integendeel: een voorafgaande wilsverklaring treedt maar in werking op een ogenblik dat de wilsonbekwaamheid zich voordoet waardoor per definitie niet meer op de vooraf genomen beslissing kan worden terug gekomen(20). Daardoor is volgens May voorafgaande besluitvorming te vergelijken met een toestand van vrijwillig gekozen slavernij, althans vanaf het ogenblik dat de verklaring wordt uitgevoerd. Het is onmogelijk zich er nog aan te onttrekken en houdt dus de negatie in van autonomie(21). Toch wijst May voorafgaande besluitvorming niet af. Maar dergelijke besluitvorming kan enkel een richtinggevend karakter hebben en nooit bindend zijn. Anders uitgedrukt: een vooraf genomen beslissing heeft minder juridische geldigheid dan een actueel genomen beslissing.

Dat een vooraf genomen beslissing minder gelding zou hebben dan een actueel genomen beslissing is juridisch betwistbaar. Als deze opvatting juist zou zijn dan zou een testament minder waarde krijgen op het ogenblik dat de opsteller ervan onbekwaam is geworden. Dat is niet zo: de gevolgen van de uitoefening van het eigendomsrecht wat het opstellen van een testament is, strekken zich onverkort uit tot na het overlijden, ook al werd de opsteller ervan voor zijn overlijden onbekwaam en had hij dus niet meer de gelegenheid om het aan te passen nadien(22). Wanneer iemand tijdens zijn leven gebruik heeft gemaakt van de mogelijkheid om uitdrukkelijk toe te stemmen in de wegneming van organen na zijn overlijden of die wegneming te weigeren dan blijft die toestemming of weigering rechtsgeldig ook wanneer de betrokkene voor zijn overlijden in een toestand van wilsonkwaamheid is terecht gekomen. In beide gevallen wordt probleemloos aanvaard dat het feit dat de patiënt zijn wilsverklaring niet meer kon wijzigen nadat hij wilsonbekwaam is geworden geen afbreuk doet aan de rechtsgeldigheid van de wilsverklaring. Waarom zou dat in juridisch opzicht anders zijn voor voorafgaande beslissingen in verband met medisch handelen (omtrekt het levenseinde)? In deze zin heeft Swennen recent het volgende gesteld: „waar het ook bij een

(20) In een aantal staten van de VSA kan een schriftelijke wilsverklaring wel nog worden herroepen door een inmiddels onbekwaam geworden patiënt.

(21) Th. MAY, „Reassessing the reliability of advance directives”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1997, 332-333.

(22) F. SWENNEN, *Geestesgestoorden in het Burgerlijk Recht*, Antwerpen, Intersentia Rechts-wetenschappen, 2000, 593.

voorafgaande richtlijn om gaat, is dat ze de weergave is van een geldig gevormde wil die de patiënt niet heeft herroepen zolang hij daartoe de mogelijkheid — dit wil zeggen de wilsgeschiktheid — had. Vanaf het ogenblik waarop de patiënt wilsongeschikt wordt, kán geen geldige wil meer bestaan om een richtlijn in de ene of andere zin te wijzigen. In dat geval past het dan ook de laatste geldige uiting van zijn wil te respecteren”(23).

10. Een ander, meer pragmatisch argument tegen voorafgaande autonomie houdt verband met de eis van *informed consent*. Tegenstanders van voorafgaande wilsverklaringen stellen dat de opsteller ervan essentiële informatie mist met betrekking tot de toekomstige medische behandeling waarvoor hij toestemming geeft of weigert en dat hij bijgevolg geen geldige toestemming of weigering kan uiten(24). Voorafgaande besluitvorming steunt zoals actuele besluitvorming op *informed consent* maar er zijn toch enkele belangrijke verschillen. Stellen dat voorafgaande besluitvorming aan dezelfde hoge vereisten van *informed consent* moet voldoen als bij actuele besluitvorming zou voorafgaande besluitvorming onmogelijk maken. Juist omwille van het toekomstige karakter van voorafgaande besluitvorming kunnen niet dezelfde eisen worden gesteld aan *informed consent* in de beide gevallen(25). Door dezelfde inhoudelijke eisen te stellen aan het recht op informatie zou paradoxaal genoeg het recht op informatie dat op het zelfbeschikkingsrecht steunt, de uitoefening van laatst genoemd recht onmogelijk maken(26). Bovendien is het recht op informatie een recht, geen plicht. Algemeen wordt aanvaard dat een patiënt afstand kan doen van zijn recht op informatie(27). Dit moet dan uitdrukkelijk gebeuren in de voorafgaande wilsverklaring.

(23) F. SWENNEN, *o.c.*, 597.

(24) A. MORGAN, „Odysseus and the binding directive: only a cautionary tale?“, *Legal Studies* 1994, 435-436; HOUSE OF LORDS, *Report of the Select Committee on Medical Ethics*, Vol. 1, London, HMSO, 1994, 41 (standpunten van Hope, Joint Ethico-Medical Committee of the Catholic Union of Great Britain and Guild of Catholic Doctors).

(25) N. KING, *Making sense of advance directives*, Dordrecht, Kluwer Academic Publisher, 1991, 67; A. MEISEL, *o.c.*, 17-18.

(26) L. SCHOLLHAMMER, *o.c.*, 73-90; W. UHLENBRUCK, „Vorab-Einwilligung und Stellvertretung bei der Einwilligung in einem Heileingriff“, *Med.R.* 1992, 137.

(27) F. SWENNEN, *o.c.*, 595.

II. De rechtskracht van voorafgaande wilsverklaringen in het Belgisch recht en in het recht van enkele Europese landen, in het licht van medische beslissingen aan het einde van het leven(28)

A. DE VOORAFGAANDE RICHTLIJN DIE EEN WENS UITDRUKT

11. Een voorafgaande richtlijn waarin de patiënt tot uitdrukking brengt welke behandeling(en) hij al dan niet wenst te ondergaan, bindt de arts niet. Neem bijvoorbeeld de zogenaamde *levenswensverklaring* waarin wordt gevraagd dat de arts een medische behandeling niet zou stopzetten, ook al is zij zinloos geworden. In medisch opzicht kan een dergelijke positieve wilsverklaring een waardevol richtsnoer zijn voor de arts omdat de patiënt daarmee te kennen geeft dat hij aan het leven hecht, ook als dat de inzet vergt van langdurige en ingrijpende medische behandelingen. Ook is het denkbaar dat op grond van zo'n verklaring medisch zinloos handelen nog een tijd wordt verdergezet maar dan om andere dan medische redenen: de patiënt wil bijvoorbeeld nog in de gelegenheid zijn een aangelegenheid te regelen of afscheid nemen van een hem dierbaar persoon die van ver moet komen(29). In juridisch opzicht kan aan een dergelijke verklaring geen bindende rechtskracht worden toegeschreven omdat de arts niet gedwongen is zinloos medisch handelen verder te zetten. Een ander voorbeeld van een voorafgaande richtlijn waarin een positieve wens wordt uitgedrukt is de wens de behandeling te beperken tot de bestrijding van pijn.

Een wilsverklaring waarin een negatieve wens wordt uitgedrukt zoals b.v. de wens niet te worden gereanimeerd in welbepaalde omstandigheden, bindt de arts evenmin. De patiënt drukt er zijn verwachtingen of wensen in uit maar niet zijn wil.

12. Geheel in lijn met het voorgaande bepaalt artikel 9 van het EVRMBio dan ook dat met de voorafgaandelijk uitgedrukte wensen van de patiënt *moet worden rekening gehouden*. Dat betekent dat deze wensen bij het nemen van beslissingen over de medische behandeling van de patiënt ernstig in overweging moeten worden genomen maar

(28) Zie ook H. NYS, „Physician involvement in a patient's death: a continental European perspective”, *Medical Law Review* 1999, 208-246.

(29) H. ESCH, *Der Patientenanwalt: Zur Vertretung einwilligungsunfähiger Patienten bei medizinischen Entscheidungen durch gewillkürte und gesetzliche Stellvertreter*, Frankfurt am Main, Peter Lang Europäische Hochschulschriften, 2000, 11.

de arts niet binden. Een zelfde gedachtegang is te vinden in beginsel 9.1 van Aanbeveling R (99) 4 van het Comité van Ministers van de Raad van Europa aan de lidstaten inzake beginselen met betrekking tot de rechtsbescherming van wilsonbekwame volwassen personen(30). Daarin is opgenomen dat *the past and present wishes and feelings of the adult should be ascertained so far as possible, given due respect*. Dit betekent dat er rekening moet worden gehouden met de vroegere en actuele wensen en gevoelens van de betrokkene, niet alleen bij het nemen van maatregelen door de rechter en vervolgens door de vertegenwoordiger, maar ook wat de keuze van de persoon van de vertegenwoordiger betreft(31). Er moet ook daadwerkelijk worden nagegaan of zulke wensen en gevoelens terzake bestaan.

B. DE VOORAFGAANDE RICHTLIJN DIE EEN VERZOEK OF TOESTEMMING UITDRUKT

13. In een voorafgaande richtlijn kan een patiënt zijn arts verzoeken om een bepaalde handeling te stellen of op voorhand toestemmen in een medische handeling. Het meest sprekende voorbeeld van de eerste categorie (een verzoek) is de zgn. *euthanasieverklaring*. Zolang euthanasie strafbaar is (als moord of doodslag) is zo'n euthanasieverklaring juridisch waardeloos: wat men actueel niet kan vragen, kan men evenmin voorafgaandelijk vragen. *A fortiori* kan ze niet bindend zijn voor de arts(32). Het wetsontwerp betreffende de euthanasie erkent de juridische geldigheid van de euthanasieverklaring wel, onder bepaalde voorwaarden. Het wetsontwerp gebruikt de benaming *wilsverklaring* (*déclaration anticipée*). Elke handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan, voor het geval dat hij zijn wil niet meer kan uiten, schriftelijk in zo'n wilsverklaring zijn wil te kennen geven dat een arts euthanasie toepast indien deze arts er zich van verzekerd heeft dat hij lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of

(30) Recommendation No. R(99)4 of the Committee of Ministers to Member States on Principles Concerning the Legal protection of incapable adults, Straatsburg, 23 februari 1999.

(31) Zie ook S. JANSEN, „Recommendation No. R(99)4 of the Committee of Ministers to Member States on Principles Concerning the Legal protection of incapable adults, an introduction in particular to part V Interventions in the health field”, *E.J.H.L.* 2000, 333-347 en S. JANSEN, „Het Nederlandse recht inzake bescherming van meerderjarigen en aanbeveling No. R (99) 4 van het Comité van Ministers van de Raad van Europa aan de Lidstaten omtrent wilsonbekwame volwassen personen”, in K. BOELE-WOELKI en E. MOSTERMANS (ed.), *Volwassen maar onzelfstandig: meerderjarigenbescherming in Europees en internationaal privaatrechtelijk perspectief*, Antwerpen, Intersentia Uitgevers, 2000, 28.

(32) Zie E. STRUBBE, „Naar een wettelijke erkenning van levensbeëindiging bij wilsonbekwamen?”, *R.W.* 1999-2000, 323.

ziekte veroorzaakte aandoening, hij niet meer bij bewustzijn is en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is (art. 4 § 1, lid 1). Het eerste lid van art. 14 bepaalt uitdrukkelijk dat de wilsverklaring bedoeld in art. 4 „geen dwingende waarde” (*valeur contraignante*) heeft. De Nederlandse wet van 12 april 2001 inzake toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding⁽³³⁾ bepaalt in art. 2, lid 2 dat „indien de patiënt van 16 jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een *schriftelijke wilsverklaring*, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan *kan de arts aan dit verzoek gevolg geven*”.

14. Ook zonder een dergelijke uitdrukkelijke bepaling zou de euthanasieverklaring volgens ons geen bindende waarde kunnen hebben. Vooreerst zal steeds moeten worden uitgemaakt of aan alle wettelijke voorwaarden voor het toepassen van euthanasie is voldaan. Maar zelfs als aan alle voorwaarden is voldaan, kan een arts niet worden gedwongen over te gaan tot euthanasie. Het tweede lid van art. 14 van het wetsontwerp betreffende de euthanasie bepaalt dat geen arts kan worden gedwongen euthanasie toe te passen. Ook als dat niet was bepaald — zoals dat het geval is in de Nederlandse euthanasiewet — zou een arts vrij kunnen beslissen om al dan niet tot euthanasie over te gaan. De hulpverleningsplicht aan een persoon in groot gevaar (art. 422*bis* Sw.) kan volgens ons niet meebrengen dat iemand verplicht zou zijn het leven van een ander op diens verzoek te beëindigen. Aangezien euthanasie niet tot normaal medisch handelen wordt gerekend, kan euthanasie nooit worden beschouwd als een ingreep waarvoor vastgestelde indicaties bestaan. Een arts zal dan ook nooit op grond van de professionele standaard gehouden zijn euthanasie uit te voeren en is juridisch derhalve niet gebonden aan een euthanasieverklaring.

15. Volgens art. 4, § 1 *in fine* van het wetsontwerp bepaalt de Koning hoe de wilsverklaring wordt opgesteld, geregistreerd en herbevestigd of ingetrokken en via de diensten van het Rijksregister aan de betrokken artsen wordt meegedeeld. De Nederlandse wet bevat geen bepaling i.v.m. de registratie van euthanasieverklaringen. De Buschere heeft terecht de vraag opgeworpen of het opportuun zou zijn een specifiek register voor zgn. levenstestamenten in het leven te

(33) Eerste Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 26 691 nr. 137.

roepen. Of zou de praktijk van het aanwenden van het origineel of van een afschrift van een levenstestament door een vertrouweling van de beschikker („testator”) in de praktijk toch voldoende zijn, zodat dergelijk register ad hoc eigenlijk overbodig zou zijn?(34) Wat er van zij, de moeilijkheden met een centraal register van euthanasieverklaringen zijn zeker niet te onderschatten. De analogie met het bestaande centraal register van wegeringen van orgaanwegnemingen na het overlijden gaat nauwelijks op. Lang niet iedere overledene komt in aanmerking als donor zodat het register slechts in een beperkt aantal gevallen dient te worden geraadpleegd. Bovendien moet niet iedere arts die meent met een donor te maken te hebben, dat register raadplegen. Dat gebeurt door één van de acht transplantcoördinatoren. Met euthanasieverklaringen ligt dat anders: potentieel kan iedereen een euthanasieverklaring hebben opgesteld. Moet dan iedere arts in ieder Belgisch ziekenhuis of gezondheidsvoorziening en ook iedere huisarts voor een patiënt die zich bevindt in een onomkeerbare toestand van buiten bewustzijn het centraal register gaan raadplegen zoals art. 4, § 1 lijkt te suggereren? Het is, naast problemen i.v.m. de bescherming van de privacy en de kosten van een dergelijke registratie, een heikele kwestie waar best nog eens over wordt nagedacht.

16. In een voorafgaande richtlijn kan een patiënt ook voorafgaandelijk toestemmen in één of meerdere medische handelingen. Het bindend karakter van een dergelijke richtlijn is zeer beperkt. Een patiënt kan een arts niet dwingen handelingen te verrichten die professioneel onverantwoord zijn. Indien de patiënt vooraf heeft toegestemd in reanimatie of pijnbestrijding maar de patiënt bevindt zich helemaal niet in de situatie waarin reanimatie of pijnbestrijding aangewezen is, dan is de arts niet verplicht deze handeling uit te voeren. Maar zelfs in de hypothese dat de patiënt voorafgaandelijk zou hebben toegestemd in reanimatie of pijnbestrijding en hij blijkt die nodig te hebben wanneer hij wilsonbekwaam is geworden, is er van een werkelijk bindend karakter nog geen sprake. Stel dat de inmiddels wilsonbekwame patiënt geen wilsverklaring zou hebben opgesteld waarin hij voorafgaandelijk in die reanimatie of pijnbestrijding toestemde, dan zou de arts toch deze behandeling hebben toegepast (tenzij de patiënt zelf of zijn vertegenwoordiger ze zouden hebben geweigerd maar die hypothese laten we nu buiten beschouwing) indien ze medisch

(34) C. DE BUSSCHERE, *l.c.*, 244.

geïndiceerd was. In die zin maakt het niet uit of die positieve wilsverklaring er is of niet(35).

17. De sterkste binding gaat uit van een positieve wilsverklaring waarin een patiënt toestemt in een bepaalde medische handeling terwijl voor de aandoening waaraan hij lijdt nog andere standaardbehandelingen bestaan. Waar de professionele autonomie van de arts met zich brengt dat hij binnen bepaalde grenzen kan kiezen welke behandeling hij zal voorstellen aan de patiënt wanneer er meerdere standaardbehandelingen beschikbaar zijn, beperkt de voorafgaande wilsverklaring in dit geval zijn keuzevrijheid. Maar zelfs dan kan van een verplichting tot uitvoering van die handeling niet worden gesproken. De arts zal wel zeer ernstig moeten rekening houden met de keuze die de patiënt heeft uitgedrukt(36).

C. DE VOORAFGAANDE RICHTLIJN WAARIN EEN WEIGERING WORDT UITGEDRUKT

18. Een andere categorie van voorafgaande richtlijnen zijn deze waarin een weigering wordt uitgedrukt. Voorbeelden hiervan zijn de niet-reanimeer- en de niet-behandelverklaringen(37).

Vooraleer het bindend karakter te beoordelen van een voorafgaande richtlijn waarin een weigering een bepaalde behandeling te ondergaan wordt uitgedrukt, moet eerst het bindend karakter van een actueel uitgedrukte weigering in het Belgisch recht worden onderzocht(38).

(35) In dezelfde zin LAW COMMISSION, *Paper No. 231. Mental incapacity*, London, HMSO, 1995, 70, § 5.12. De Law Commission is een bij wet opgerichte commissie met als opdracht en doelstelling wetswijzigingen in Engeland en Wales te bevorderen. In 1989 werd aan de Law Commission *an investigation of the adequacy of legal and other procedures for decision-making on behalf of mentally incapacitated adults* toegewezen. Dit onderzoek resulteerde in drie papers: Consultation Paper No. 128, *Mentally Incapacitated Adults and Decision-Making: A new Jurisdiction*; Consultation Paper No. 129, *Mentally Incapacitated Adults and Decision-Making: Medical Treatment and Research* en Consultation Paper No. 130, *Mentally Incapacitated and Other Vulnerable Adults: Public Law Protection*. Elk van de papers bevat een aantal voorstellen voor vernieuwing. Vooral Consultation Paper No. 129, waarin de medische problematiek zeer grondig aan bod komt, is voor deze bijdrage van groot belang. Na een nieuwe consultatieronde werd in 1995 overgegaan tot het opstellen van één enkel rapport „*Mental Incapacity*” (Paper No. 231) dat de voorstellen op de verschillende domeinen integreert tot een coherent geheel van aanbevelingen en dat een voorstel van wet bevat. Een belangrijke bepaling hierbij is clause 9 of the Draft Mental Health Incapacity Bill.

(36) E. STRUBBE, „Naar een wettelijke erkenning van levensbeëindiging bij wilsonbekwamen?”, *R.W.* 1999-2000, 323.

(37) Zie voor dergelijke voorbeelden, C. DE BUSSCHERE, *l.c.*, 242-243.

(38) H. NYS en E. STRUBBE, „Medisch handelen en nalaten rond het levenseinde bij een wilsbekwame patiënt”, *Panopticon* 2000, 430-435.

1. *Het bindend karakter van de actueel uitgedrukte weigering naar Belgisch recht*

19. Steeds meer wordt ook bij ons aanvaard dat een wilsbekwame patiënt het recht heeft om het even welke medische behandeling te weigeren, ook als die nog zinvol is en zelfs nodig is om het leven van de patiënt in stand te houden(39). De grondslag van het recht op weigering is het recht op fysieke integriteit. Een patiënt kan op ieder moment zijn toestemming voor een medische behandeling weigeren of een reeds verleende toestemming intrekken ('inkeerrecht')(40). De arts zal er zich wel van moeten vergewissen dat de weigering van de patiënt zelf afkomstig is en dat ze niet tot stand is gekomen onder ongeoorloofde beïnvloeding of dwang van derden. Ook moet de arts de patiënt informeren over de gevolgen en de risico's van de weigering zodat de weigering met kennis van zaken gebeurt. Zelfs indien de arts van mening is dat de patiënt zonder kennis van zaken of onder ongeoorloofde druk de behandeling weigert, mag hij de weigering niet naast zich neerleggen en toch tot behandeling overgaan. Een ongeldige weigering door de patiënt „muteert” niet vanzelf in een geldige toestemming. En zonder geldige toestemming heeft de arts geen behandelrecht(41).

20. Het voorgaande geldt zelfs wanneer de weigering betrekking heeft op een levensnoodzakelijke behandeling. De wettelijke verplichting om hulp te verlenen aan een persoon in groot gevaar (art. 422bis Sw.) brengt voor het slachtoffer het recht mee om te worden geholpen maar geen verplichting om te worden geholpen tegen zijn wil(42). In een advies dat op 8 oktober 1983 werd uitgebracht stelde de nationale raad van de orde der geneesheren het volgende: „zowel volgens de rechtsleer als de medische deontologie staat het vast dat de geneesheer de vrije en bewuste wilsuiting van een volwassene die volledig handelingsbekwaam is, dient na te leven, zelfs wanneer dit tot de

(39) J. VELAERS, „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*, Antwerpen, Maklu, 1996, 491.

(40) A. VAN OEVELEN en A. DE BOECK, „De begrenzing van de contractuele vrijheid ten aanzien van de beschikkingsmacht over het menselijk lichaam”, in *Over zichzelf beschikken? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood*, Antwerpen, Maklu, 1996, 312.

(41) T. VANSWEEVELT, „Rechten van de patiënt: De rol van de rechtspraak in België”, *T. Gez.* 1997-98, (470) 473.

(42) Volgens F. SWENNEN, *o.c.*, 542, voetnoot 3844, moet de arts in dit geval optreden op grond van art. 422bis Sw. De weloverwogen weigering van de patiënt zou evenwel een „morele dwang” uitmaken die de arts van die verplichting ontslaat.

dood van de volwassene mocht leiden. De opvattingen binnen onze maatschappij omtrent de eerbiediging van de rechten van de mens *verplichten* (cursivering toegevoegd) de geneesheer tot deze houding”(43).

Weliswaar is dit advies uitgebracht naar aanleiding van een vraag om advies aangaande de door de arts aan te nemen houding in geval van weigering van een bloedtransfusie door Getuigen van Jehovah. Dat neemt niet weg dat het advies in zodanig algemene termen is gesteld dat het ook geldt wanneer een behandeling om andere dan religieuze redenen wordt geweigerd. In het advies wordt verwezen naar „rechten van de mens” in het algemeen en niet enkel naar de vrijheid van godsdienst en overtuiging.

21. Behalve de (ontkennend beantwoorde) vraag naar de toepasselijkheid van art. 422*bis* Sw. ingeval van overlijden na een rechtsgeldige weigering van een levensreddende behandeling, is er de mogelijke toepassing van art. 393 Sw. dat doodslag strafbaar stelt. Algemeen wordt aanvaard dat naar Belgisch recht dit misdrijf zowel door een handelen als een nalaten kan worden gepleegd(44). Doden door nalaten is strafbaar wanneer degene die nalaat te handelen een juridische verplichting heeft tegenover het slachtoffer om te handelen en nalaat te handelen met het oogmerk om de betrokkene te doden(45). In de regel heeft een arts een dergelijke „zorgplicht” jegens zijn patiënt. De medische behandelingsovereenkomst die doorgaans tussen beiden is ontstaan, schept een recht op behandeling in hoofde van de patiënt en een plicht tot handelen in hoofde van de arts. De arts die bijvoorbeeld het overlijden van zijn patiënt zou veroorzaken door een zinvolle medische handeling na te laten waarin de patiënt heeft toestemd, maakt zich schuldig aan doodslag. Wanneer de patiënt echter zijn toestemming op geldige wijze heeft geweigerd, dan komt aan de „zorgplicht” van de arts een einde. Hij heeft zelfs niet meer het recht de geweigerde handeling toch te verrichten. Overlijdt de patiënt ten gevolge van het niet-behandelen dan kan de arts geen strafbaar feit verweten worden, vermits hij noch het recht noch de plicht had de behandeling te verlenen.

(43) *T. Orde. Geneesh.* 1983-84, nr. 32, 24.

(44) Zie recent nog H. VUYE, „Schuldig hulpverzuim. Analyse van artikel 422*bis* Sw. in het licht van de algemene leer van de omissie in het strafrecht”, in Y. POULLET en H. VUYE (ed.), *Liber Amicorum Jean du Jardin*, Deurne, Kluwer, 2001, 438 e.v.

(45) J. D’HAENENS, „Euthanasie: nood aan wetgeving?”, *T. Gez.* 1995-96, (272) 273.

22. Uit het voorgaande kunnen we dan ook besluiten dat een actueel uitgedrukte weigering tot behandeling in principe een bindend karakter heeft. Belangrijk is hieraan nog toe te voegen dat het in beginsel niet uitmaakt of de patiënt zich al dan niet in een onomkeerbaar stervensproces bevindt.

2. Juridische binding van een vooraf uitgedrukte weigering

23. In verschillende landen is al wetgeving tot stand gekomen met betrekking tot zgn. negatieve voorafgaande richtlijnen of is wetgeving in voorbereiding. In andere landen worden ze erkend door de rechtspraak.

— Nederland

24. De zeer verscheiden terminologie waaronder wilsverklaringen in Nederland voorkomen(46), is zeker niet doorslaggevend voor de waarde die eraan moet en mag worden gehecht. De wilsverklaring moet steeds op haar inhoud worden beoordeeld(47). Tijdens de parlementaire behandeling van het ontwerp van Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) werd herhaaldelijk gepleit voor de opname van een bepaling met betrekking tot de geldigheid, de vormvereisten en de procedure voor de negatieve schriftelijke wilsverklaring in die WGBO(48). Ook in de gezondheidsrechtelijke literatuur werd de afwezigheid van dergelijke bepaling betreurd(49). De nega-

(46) Levenstestament, non-reanimatieverklaring, euthanasieverklaring, laat mij gaan verklaring, codicil, comaverklaring, dementieverklaring, behandelverbod, en credo-card. Zie ook eindrapport van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 1997, 236 p.

(47) Cf. *supra* noot 10.

(48) Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 21561 nr. 5, 21-22; Tweede Kamer, vergaderjaar 1991-1992, 21561 nr. 10, 17-18; Tweede Kamer, vergaderjaar 1992-1993, 21561 nr. 13, 11-12.

(49) J.K.M. GEVERS, „De wettelijke regeling van de geneeskundige behandelingsovereenkomst”, in J.H. HUBBEN (ed.), *Arts, patiënt en ziekenhuis. Nieuw civiel-, klacht-, en tuchtrecht in de gezondheidszorg*. Deventer, Gouda Quint, 1997, 9-10; D.G. JANSEN, „Een wettelijke basis voor schriftelijke wilsverklaringen”. *T.v.Gez.* (Ned.) 1992, 206-211; H.D.C. ROSCAM ABBING, „De meerderjarige geestelijk onbekwame patiënt. Wie beslist?”. *Medisch Contact* 1988, 912; H.D.C. ROSCAM ABBING, „Het recht op informatie en het toestemmingsvereiste”, in J.H. HUBBEN (ed.), *De geneeskundige behandelingsovereenkomst. Tekst en analyse van het wetsvoorstel*, Lochem, Uitgeversmaatschappij De Tijdstroom, 1990, 26; E.-B. VAN VEEN, o.c., 63-64; F.C.B. VAN WIJMEN, *Driehoeksverhoudingen, gezondheidsrechtelijke beschouwingen over vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen*. Preadvisie uitgebracht ten behoeve van de jaarvergadering van de Vereniging voor gezondheidsrecht op 27 april 1990, 93; F.C.B. VAN WIJMEN, „De geneeskundige behandelingsovereenkomst en de vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen”, *A.A.* 1991, 310; F.C.B. VAN WIJMEN, „Vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen. Een beschouwing met het accent op wenselijk recht”, *V.T.Gez.* 1991, (338) 342.

tieve schriftelijke wilsverklaring is uiteindelijk, onder druk van het parlement(50) — tegen de bedoeling van de regering in — bij wijze van amendement(51), opgenomen in de WGBO(52). De rechtskracht van de negatieve schriftelijke wilsverklaring werd vastgelegd in art. 7:450 derde lid Nederlands BW, dat luidt als volgt: „in het geval waarin een patiënt van zestien jaren of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, worden door de hulpverlener de kennelijke opvattingen van de patiënt, geuit in schriftelijke vorm toen deze tot bedoelde redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming als bedoeld in lid 1, opgevolgd. De hulpverlener kan hiervan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht.” De principiële geldigheid van negatieve wilsverklaringen kon al uit de rechtspraak(53) worden afgeleid. Wel bevordert de opname van de bepaling in de wet de rechtszekerheid(54) en naar verluidt ook het beroep dat patiënten er op doen. De negatieve wilsverklaring is in beginsel bindend voor de arts(55). Hij kan daarvan slechts afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht. De eigen opvattingen van de arts kunnen geen gegronde reden zijn om af te wijken van de schriftelijke wilsverklaring. Ook de afwijkende meningen van de naasten van de patiënt niet.

(50) Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 21561 nr. 5, 21-22; Tweede Kamer, vergaderjaar 1991-1992, 21561 nr. 10, 17-18; Tweede Kamer, vergaderjaar 1992-1993, 21561 nr. 13, 11-12.

(51) Tweede Kamer, vergaderjaar 1993-1994, 21561 nr. 38.

(52) De WGBO, die op 1 april 1995 in werking is getreden, heeft als doel de rechtspositie van de patiënt te verduidelijken en te verstevigen en bevat aldus een regeling van de belangrijkste rechten van de patiënt. Daarbij worden ook een aantal nieuwe rechten vastgelegd. J. LEGEMAATE, „Inleiding”, in J. LEGEMAATE (ed.), *De WGBO: van tekst naar toepassing*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, XI.

(53) Zie Hof Arnhem 23 juli 1991, *T.v.Gez.(Ned.)* 1993/66. Uit de non-reanimatieverklaring kon, door iemand die de betrokken patiënt niet kende, niet worden afgeleid dat deze door de patiënte was ingevuld en ondertekend en derhalve kon niet met de nodige zekerheid worden vastgesteld of de verklaring door de betrokken patiënte was ingevuld en onder welke omstandigheden dit was gebeurd.

(54) J.K.M. GEVERS, „De wettelijke regeling van de geneeskundige behandelingsovereenkomst”, in J.H. HUBBEN (ed.), *Arts, patiënt en ziekenhuis. Nieuw civiel-, klacht-, en tuchtrecht in de gezondheidszorg*, Deventer, Gouda Quint, 1997, 12.

(55) Zie ook de Brief van de Nederlandse Minister van Justitie vermeld *supra* noot 10: „uitgangspunt blijft evenwel, dat een wilsverklaring die niets aan duidelijkheid te wensen overlaat, dient te worden opgevolgd”; anders, F. SWENNEN, *o.c.*, 593 volgens wie de arts slechts rekening zou dienen te houden met de wilsverklaring.

25. Er is in Engeland geen wetgeving die de voorafgaande weigering van de patiënt erkent(56). Uit een aantal cases blijkt evenwel dat de voorafgaande negatieve wilsverklaring aanvaard wordt in het Engelse recht en dat zij bindend is voor de arts mits voldaan is aan een aantal voorwaarden. Drie rechtszaken zijn in het bijzonder van belang: *Re T*, *Airedale NHS Trust v. Bland* en *Re C*(57). In *Re T (adult refusal of medical treatment)*(58) wordt door het hof van beroep uitdrukkelijk aanvaard dat een patiënt het recht heeft om een medische behandeling te weigeren, zelfs indien dit nadelige gevolgen voor zijn gezondheid zou hebben. Dat recht bestaat niet enkel in hoofde van de patiënt die lijdt aan een terminale aandoening en binnen afzienbare tijd zal overlijden. Het geldt eveneens voor patiënten die lijden aan een behandelbare aandoening en die enkel de geweigerde behandeling nodig hebben om te genezen. Het recht een behandeling te weigeren strekt zich uit tot iedere behandeling, inclusief levensverlengende handelingen zoals beademing en toediening van voedsel en vocht. Eenmaal het hof de actuele weigering van een behandeling heeft aanvaard, stelt het dat ook een voorafgaande weigering juridisch bindende kracht kan hebben(59). De volgende drie voorwaarden moeten dan vervuld zijn. Vooreerst moet de patiënt de bekwaamheid hebben om de behandeling te weigeren. Vervolgens moet de patiënt de draagwijdte van de voorafgaande weigering kunnen anticiperen. Dat betekent niet dat de patiënt tot in alle details de gevolgen van de weigering heeft moeten voorzien. Hij moet, aldus één van de rechters „*in broad terms the nature and effect of the procedure to which consent or refusal was given*” kennen. Ten derde mag de voorafgaande weigering niet tot stand zijn gekomen onder ongeoorloofde dwang. Van een onomkeerbaar stervensproces is geen sprake. Kennedy en Grubb vrezen dat de beschreven criteria kunnen worden aangegrepen om de rechten van de patiënt te beknotten. De vereisten dat de patiënt voldoende geïnformeerd moet zijn en de bedoeling moet gehad hebben dat de voorafgaandelijke beslissing in de voorliggende situatie wordt toegepast, kunnen steeds worden aangegrepen om de wilsverklaring niet van

(56) I. KENNEDY en A. GRUBB, *Medical Law*, London, Butterworths, 2000, 2048; S. MEREDITH, „A Testament of Intent”, *Law Society's Gazette* 1994, 26.

(57) HOUSE OF LORDS, *Report of the Select Committee on Medical Ethics*, Volume I-Report, o.c., 39; I. KENNEDY en A. GRUBB, o.c., 2022-2190; S. MEREDITH, l.c., 26; A. MORRIS, „Life and Death Decisions: Die, my dear doctor? That's the last thing I shall do!”, *E.J.H.L.* 1996, 11-13.

(58) *Re T*, 1992 4 *All ER* 649, 1992 *WLR* 782.

(59) A. GRUBB, „Treatment without consent: adult (Re T)”, *Medical Law Review* 1993, 83-87.

toepassing te verklaren(60). De rechters in Re T stellen geen bijzondere vereisten aan de vorm van een voorafgaandelijke beslissing. De voorafgaandelijke beslissing hoeft niet noodzakelijk een geschrift te zijn. De rechters kunnen bij de familie van de patiënt te rade gaan, om uit te maken of er een voorafgaandelijke keuze door de patiënt is gemaakt. Vaak zal dit echter niet tot een eenduidig besluit leiden. De patiënt heeft uiteraard de meeste kans dat zijn wil wordt opgevolgd indien hij deze neerschrijft(61).

In de zaak Airedale NHS Trust v. Bland(62) werd ook door het hoogste gerechtshof, het House of Lords de juridische geldigheid en het bindend karakter van de voorafgaande weigering erkend. Lord Keith stelde dat een patiënt het recht heeft een levensreddende behandeling af te wijzen en dat „*this extends to the situation where the person in anticipation of his, through one cause or another entering into a condition such as persistent vegetative state, gives clear instructions that in such event he is not to be given medical care*”. Andere rechters traden hem bij.

In Re C(63) heeft de Engelse rechter voor het eerst de gelegenheid om zich, op verzoek van een patiënt, rechtstreeks uit te spreken over de geldigheid van een voorafgaandelijke weigering van behandeling(64). De rechters nemen hetzelfde standpunt in als in de twee vorige vermelde zaken.

26. De Law Commission onderschrijft de principes met betrekking tot voorafgaandelijke wilsverklaringen over medische behandelingen die in de rechtspraak ontwikkeld zijn. De voorstellen van de Law Commission hebben vooral als doel de juridische geldigheid van voorafgaandelijke verklaringen te verduidelijken en verder uit te werken via wetgeving. Ze concentreren zich op de voorafgaandelijke weigering van behandeling en bevatten gedetailleerde regels met betrekking tot de vorm en de inhoud van de negatieve wilsverkla-

(60) I. KENNEDY en A. GRUBB, *o.c.*, 2037.

(61) A. GRUBB, *l.c.*, 87; THE LAW COMMISSION, *Consultation paper No. 129, Incapacitated Adults and Decision-Making, Medical Treatment and Research*, Londen, HMSO, 1993, 34.

(62) Airedale NHS Trust v. Bland 1993 1 *All ER* 859; AC 789; I. KENNEDY en A. GRUBB, „Withdrawal of artificial hydration and nutrition: incompetent adult (Airedale NHS Trust v. Bland)”, *Medical Law Review* 1993, 361; A. MORRIS, *l.c.*, 12-13.

(63) Re C, 1994 1 *All ER* 819 (Fam Div), 1994, WLR 290.

(64) PH. FENNELL, *Treatment without consent, Law, psychiatry and the treatment of mentally disordered people since 1845*, Londen, Routledge, 1996, 268; R. GORDON en C. BARLOW, „Competence and the right to die”, *New Law Journal* 1993, 1719; S. HORNETT, „Advance directives: a legal and ethical analysis”, in J. KEOWN (ed.), *Euthanasia examined. Ethical, clinical and legal perspectives*, Cambridge, University Press, 1995, 301-302.

ring(65). Daarnaast vond de commissie het nodig een aantal modaliteiten wettelijk te regelen. Verder kan in de wetgeving ook de reikwijdte van de wilsverklaring worden vastgelegd en kunnen er sancties worden voorzien voor het vervalsen, verbergen en vernietigen van voorafgaandelijke wilsverklaringen(66). In Engeland staat echter niet iedereen positief tegenover de wettelijke erkenning van negatieve schriftelijke wilsverklaringen. Het House of Lords bevroeg het publiek betreffende de wenselijkheid van de wettelijke erkenning van dergelijke wilsverklaringen(67). Naast positieve werden er ook verschillende negatieve reacties overgemaakt. De afwijzende reacties kunnen als volgt worden samengevat: voorafgaandelijke wilsverklaringen kunnen in de praktijk tot te veel problemen aanleiding geven, zodat het niet aangewezen is om ze op te nemen in regelgeving; de vrijheid van artsen zal aan banden worden gelegd indien een wilsverklaring juridisch verbindend is; het is nog te vroeg om aan regelgeving te denken; er is meer praktische ervaring vereist evenals meer openheid omtrent de ethische dilemma's die gepaard gaan met de zorg voor patiënten aan het einde van hun leven(68).

27. Het House of Lords zelf beval de bevordering van schriftelijke wilsverklaringen aan, maar was geen voorstander van wetgeving. De Lords meenden dat dergelijke wetgeving niet nodig is. Artsen eerbiedigen nu al steeds meer hun plicht om te handelen in overeenstemming met een voorafgaandelijke beslissing en de rechtspraak evolueert in zelfde richting. Bovendien biedt het geldend recht voldoende bescherming aan artsen die handelen in overeenstemming met een schriftelijke wilsverklaring. Zij wezen ook op het volgende gevaar: „*We suggest that it could well be impossible to give advance directives in general greater legal force without depriving patients of the benefit of the doctor's professional expertise and of new treatments and procedures which may have become available since the advance directive was signed*”(69).

In plaats van wetgeving opteerden zij voor zelfregulering en bevalen zij de ontwikkeling aan van een „*Code of Practice on advance directives*”.

(65) THE LAW COMMISSION, *Paper No. 231. Mental Incapacity*, 1995, 71-81.

(66) THE LAW COMMISSION, *Consultation Paper No. 129. Mentally Incapacitated Adults and Decision-Making. Medical Treatment and Research*, Londen, HMSO, 30-31.

(67) Naast verschillende andere topics.

(68) HOUSE OF LORDS, *Report of the Select Committee on Medical Ethics*, Volume I-Report, o.c., 43-44.

(69) In dezelfde zin S. HORNETT, „Advance directives: a legal and ethical analysis”, in KEOWN, J. (ed.), *Euthanasia examined. Ethical, clinical and legal perspectives*, Cambridge, University Press, 1995, 310-311.

De kern van die regulering zou zijn dat de voorafgaande beslissing van de patiënt „*must be respected as an authoritative statement of patient's wishes in respect of treatment*”(70). Aanvankelijk was ook de *British Medical Association* (BMA) gekant tegen het verlenen van bindende kracht aan voorafgaandelijke weigering(71). In januari 1994, na de ontwikkelingen in de rechtspraak met *Re T* en *Bland*, paste de BMA haar standpunt aan(72) en stemde ze in met een beperkte wettelijke regeling waarin de door de rechtspraak ontwikkelde principes worden neergelegd. Daarnaast zou in de wet moeten worden verduidelijkt dat artsen die handelen in overeenstemming met een *living will* niet aansprakelijk kunnen worden gesteld(73). In 1996 was ook de regering ervan overtuigd dat de wetgeving met betrekking tot de besluitvorming voor onbekwame patiënten verduidelijkt moet worden. Toch achtte zij het niet mogelijk om het voorstel van de Law Commission op korte termijn in te voeren. De materie is te belangrijk en te delicaat voor een wetgevend initiatief zonder „*a full public consultation*”, zo stelde de Lord Chancellor(74). In december 1997 heeft het Lord Chancellor's Department de voorstellen van de Law Commission verspreid voor consultatie onder de vorm van een Green Paper(75). De regering onderschrijft in grote mate de principes die aan de basis liggen van de voorstellen van de Law Commission. Maar in 1999 was de regering van oordeel dat een aantal onderwerpen, waaronder voorafgaande wilsverklaringen, niet in aanmerking kwamen voor regelgeving(76).

(70) HOUSE OF LORDS, *Report of the Select Committee on Medical Ethics*, Volume I-Report, o.c., 54.

(71) BMA, *Statement on advance directives*, 1992 geciteerd in LAW COMMISSION, *Consultation Paper No. 129*, o.c., 31-32.

(72) Zie ook Report of BMA: „Advance statements about medical treatment” Code of practice with Explanatory Notes, 1995, 39.

(73) British Medical Association, *Statement on Advance Directives*, January 1994 in PH. FENNELL, o.c., 263.

(74) T. HOPE, „Advance directives”, *Journal of Medical Ethics* 1996, 67-68; P. WILSON, „The Law Commission's report on mental incapacity: medically vulnerable adults or politically vulnerable law?”, *Medical Law Review* 1996, 228.

(75) LORD CHANCELLOR'S DEPARTMENT, *Who Decides? Making Decisions on behalf of mentally incapacitated adults*, December 1997, 4.1.

(76) Zie „*Making Decisions*” — *The Government proposals for making decisions on behalf of mentally incapacitated adults (October 1999 - Cm 4465)* in § 12: *The Green Paper sought to consult further on whether there should be legislation on advance directives — both in the form of anticipatory refusals (para 4.8) and continuing powers of attorney (para 6.9). In the result, the Government has decided that Advance Statements about Healthcare should not be taken forward at this time.* Zie ook A. MORRIS, „Easing the passing: End of Life Decisions and the Medical treatment (Prevention of Euthanasia) Bill”, *Medical Law Review* 2000, 305 die het volgende citaat uit het regeringsstandpunt weergeeft: „*the Government respects the right of people with capacity to be able to define, in advance, which medical procedures they will and will not consent to at a time when that individual has become incapable of making or communicating that decision*”.

28. Merkwaardig genoeg is in het Britse Parlement intussen een tegenbeweging op gang gekomen. In december 1999 werd een wetsvoorstel ingediend, de zgn. *Medical Treatment (Prevention of Euthanasia) Bill*. Art. 1 van het voorstel maakt het voor een arts onwettelijk een behandeling niet aan te vatten of te staken wanneer de bedoeling of één van de bedoelingen is de dood van een patiënt te versnellen of anderszins de dood van de patiënt te veroorzaken. De bedoeling van de auteurs lijkt te zijn om het recht met betrekking tot het niet instellen van een medische behandeling terug te laten keren naar de toestand waarin het zich bevond voor het arrest inzake Bland(77). Dat zou ook gevolgen hebben voor de geldigheid van voorafgaande weigeringen.

— Duitsland

29. In de artikelen 1 en 2 van de Duitse Grondwet ligt het zelfbeschikingsrecht van de patiënt verankerd. Volgens Berger is er vanuit deze grondwettelijke verankering voor het privaatrecht de rol weggelegd om te waarborgen dat dit recht ook kan gelden in hoofde van wilsonbekwame patiënten bij het levenseinde(78). In Duitsland wordt al sinds de zeventiger jaren de discussie gevoerd met betrekking tot de aanvaardbaarheid en wenselijkheid van de negatieve schriftelijke wilsverklaring(79). In de Duitse literatuur wordt de term *Patientenverfügung*(80) of *Patienten-Testament*(81) gehanteerd waarmee bedoeld wordt *eine schriftliche oder mündliche Willensäußerung eines entscheidungsfähigen Patienten zur zukünftigen Behandlung für den Fall der Ausserungsunfähigkeit*. Ook in Duitsland is er geen specifieke wetgeving voor schriftelijke wilsverklaringen. Volgens Koch wijst ook niets erop dat er in de nabije toekomst dergelijke wetgeving zal worden opgesteld(82). Het juridisch statuut van de vooraf uitgedrukte weigering is nog niet uitgeklaard. De vraag of de vooraf uitgedrukte

(77) A. MORRIS, *l.c.*, 306.

(78) C. BERGER, „Privatrechtliche Gestaltungsmöglichkeiten zur Sicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens”, *J.Z.* 2000, 798.

(79) G. GEILEN, „Euthanasie und Selbstbestimmung: Juristischen Betrachtungen zum „Recht auf den eigenen Tod” in *Recht und Staat in Geschichte und Gegenwart*, Tübingen, 1975, 27.

(80) Zie ook alinea 1.1 van Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen <http://www.bundesaerztekammer.de>.

(81) E. DEUTSCH, *Medizinrecht: Arztrecht, Arzneimittelrecht und Medizinprodukterecht*, Springer-Verlag, Berlin Heidelberg 3. Auflage, 1997, 141; H. ESCH, *Der Patientenanwalt: Zur Vertretung einwilligungsunfähiger Patienten bei medizinischen Entscheidungen durch gewillkürte und gesetzliche Stellvertreter*, Frankfurt am Main, Peter Lang Europäische Hochschulschriften, 2000, 11.

(82) H.-G. KOCH, E. BERNAT en A. MEISEL, „Self-Determination, Privacy and the Right to Die. A Comparative Law Analysis (Germany, United States of America, Japan)”, *E.J.H.L.* 1997, 127-143.

weigering verbindend is of niet, wordt in de Duitse rechtsliteratuur uiteenlopend beantwoord(83).

30. Er is ook betrekkelijk weinig rechtspraak i.v.m. voorafgaande weigeringen. Toch zijn er belangrijke arresten van het Bundesgerichtshof (BGH) waarin een evolutie merkbaar is naar het aanvaarden van de geldigheid en het bindend karakter van een voorafgaande weigering. In de Dr. Wittig-beslissing van 4 juli 1984(84) oordeelde het BGH over de vraag of en onder welke voorwaarden een behandelend arts die zijn patiënt na een zelfdodingspoging bewusteloos aantreft, strafbaar is, indien hij niets onderneemt om de patiënt te redden. De 76-jarige patiënte had een schriftelijke verklaring opgesteld waarin zij alle levensverlengende maatregelen en de opname in ziekenhuis of verpleegtehuis afwees en verklaarde op een waardige wijze te willen sterven. De arts trof haar bewusteloos aan na een zelfdodingspoging en greep niet in. Het BGH oordeelde dat de arts die zijn stervende patiënt bewusteloos aantreft na een zelfdodingspoging, zich niet alleen mag verlaten op de schriftelijke wilsverklaring, maar op eigen verantwoordelijkheid een beslissing moet nemen. Vermits het hier niet ging om iemand die een natuurlijke dood stierf maar om iemand die na zelfdoding was overleden, mag uit deze beslissing niet worden afgeleid dat het BGH de bindende kracht van voorafgaandelijke wilsverklaringen in alle omstandigheden afwees(85). In het arrest van 8 juli 1987(86) oordeelde het BGH over de betekenis van een „*ernsthafte, freiverantwortlichen Selbsttötungsentschlusses*” voor het beoordelen van de strafbaarheid van een arts die niet ingrijpt na een poging tot zelfdoding. Hoewel de wilsverklaring van de patiënte hier weinig precies en eerder bijkomstig was, is het BGH toch uitgegaan van een bindende wilsverklaring. Enige tijd voor haar over-

(83) W. SPANN, „Das „Patiententestament“: Zur Verbindlichkeit einer bei Gesundheit abgegebenen allgemein gehaltenen Willenserklärung des Patienten an den Arzt mögliche ärztliche Massnahmen nach Schwinden der Willensfreiheit zu unterlassen”, *Med.R.* 1983, 13; D. STERNBERG-LIEBEN, „Strafbarkeit des Arztes bei Verstoß gegen ein Patienten-Testament”, *N.J.W.* 1985, 2734; L. SCHOLLHAMMER, *Die Rechtsverbindlichkeit des Patiententestaments. Eine Untersuchung aus zivilrechtlicher Sicht*, Berlin, Duncker & Humblot, 1993, 139-140; A. LANGENFELD, *Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patiententestament nach dem neuen Betreuungsrecht*, Konstanz, Hartung-Gorre Verlag, 1994, 178; A. FROST, *Arztrechtliche Probleme des neuen Betreuungsrechtes. Eine Betrachtung der §§ 1901, 1904 und 1905 BGB unter besonderer Berücksichtigung der Einwilligung in ärztliche Massnahmen*, Berlin, Springer-Verlag, 1994, 53; R. COEPPICUS, „Behandlungsabbruch, mutmasslicher Wille und Betreuungsrecht”, *N.J.W.* 1998, 3384; K. KUTZER, „Wir brauchen keine neuen Gesetze zur Sterbehilfe”, *Z.R.P.* 1997, 118.

(84) BGH 4 juli 1984, *N.J.W.* 1984, 2639-2642.

(85) A. LANGENFELD, *o.c.*, 105; L. SCHOLLHAMMER, *o.c.*, 105.

(86) BGH 8 juli 1987, *N.J.W.* 1988, 1532.

lijden had deze patiënte haar arts meegedeeld dat zij haar einde nog nauwelijks kon afwachten en waarschijnlijk zelfmoord zou plegen. Ze gaf daarbij te kennen dat haar arts haar daarbij niet mocht hinderen. Wanneer zich een conflict voordoet tussen de bescherming van het leven en het respect voor de autonomie van de persoon, volstaat het dat de betrokkene het besluit tot zelfdoding „*ernsthaft und freiverantwortlich*” genomen heeft om daaruit af te leiden dat hij niet instemt met het beletten van de door hem gewenste dood. Het verzoek van de patiënte om haar niet tegen te houden in haar poging zichzelf te doden, was eenduidig meende het Hof. Tot slot voegde het Hof er nog aan toe dat het nu geneigd was aan een ernstig, onafhankelijk genomen en verantwoord zelfdodingbesluit een sterkere juridische waarde toe te kennen dan in de Dr. Wittig-beslissing. In een arrest gewezen op 13 september 1994(87) worstelde het BGH met de vraag of er voldoende aanwijzingen waren voor een vermoedelijke wil tot sterven in hoofde van een bejaarde vrouw die in een PVS toestand verkeerde. Het BGH stelde de vermoedelijke wil van de patiënte centraal en laat verstaan dat een formele voorafgaandelijke wilsbepaling het beste bewijs kan leveren van de wil van de patiënte op het moment dat zij nog beslissingsbekwaam was. Koch hecht veel belang aan deze uitspraak. Tussen de regels van het arrest kan men volgens deze auteur de verzuchting lezen van de rechter die het arrest opstelde: had zij toch maar een voorafgaande wilsverklaring opgesteld, hoeveel gemakkelijker zou deze zaak beslist kunnen worden. Volgens Koch zet deze beslissing van het hoogste gerechtshof Duitsland op het spoor van de VSA inzake voorafgaande wilsverklaringen(88). Hoe dan ook, de richtlijnen van de Duitse orde van geneesheren met betrekking tot stervenshulp werden gewijzigd, met het doel ze aan te passen aan de uitdagingen van de moderne geneeskunde en aan de nieuwe door de rechtspraak ontwikkelde principes(89). In 1997 werd in de ontwerp-richtlijnen van de Duitse orde(90) een afzonderlijk hoofdstuk opgenomen dat is gewijd aan de voorafgaande wilsverklaring. Bij het beoordelen van de vermoedelijke wil van de patiënt zou de arts

(87) Zie over dit arrest, X., „Behandlungsabbruch vor Einsetzen des Sterbevorgangs aufgrund mutmasslichen Willens”, *Med.R.* 1995, 72-75; A. GRUBB, „Withdrawal of artificial hydration and nutrition: incompetent adult (BGH 13 september 1994)”, *Medical Law Review* 1995, 313; H.-G. KOCH, E. BERNAT en A. MEISEL, *l.c.*, 132.

(88) H.-G. KOCH, E. BERNAT en A. MEISEL, *l.c.*, 129.

(89) Zie voor een overzicht Symposium der Bundesärztekammer 15. Januar 1998 Königswinter „*Medizin und Gesellschaft- Bundesärztekammer im Gespräch; Ärztliche Sterbebegleitung*”, Köln, Hans Neuffer Stiftung/Deutscher Ärzte-Verlag, 1999, 141 p.

(90) „Entwurf der Richtlinie der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung und den Grenzen zumutbarer Behandlung”, *Deutsches Ärzteblatt* 1997, 20, C-988-989.

rekening dienen te houden met de schriftelijke wilsverklaring: „*Sie sind als eine wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes und als wichtiges Element des Selbstbestimmungsrechtes verantwortungsvoll bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens zu beachten*”(91). In de definitieve versie van 11 september 1998(92) wordt evenwel een sterkere werking verleend aan de voorafgaande wilsverklaring van de patiënt. Wilsverklaringen zijn verbindend, zo luidt het, in zoverre zij van toepassing zijn op de voorliggende behandelsituatie en niets er op wijst dat de patiënt niet meer wil vasthouden aan zijn voorafgaande wilsverklaring(93). Van een beperking van het bindend karakter van een vooraf uitgedrukte weigering tot de onomkeerbare stervensfase lijkt geen sprake te zijn in het Duitse recht.

— Catalonië

31. Sinds de inwerkingtreding van de wet 21/2000 van 29 december 2000 *over het recht op informatie over de gezondheid en de autonomie van de patiënt, en over de klinische documentatie*(94) beschikt Catalonië over een wetgeving inzake voorafgaande wilsverklaringen. Het juridische kader waar de wet het dichtst bij aanleunt is het EVRMBio, dat op 1 januari 2000 in Spanje in werking is getreden. Het eerste lid van art. 8 geeft een definitie van de voorafgaande wilsverklaring: *un document adressé au médecin responsable, par lequel une personne adulte et raisonnablement lucide exprime librement sa volonté et donne toute instruction pour le cas où elle se trouverait dans une situation qui ne lui permette pas une telle disposition*. Het tweede lid van art. 8 bevat de geldigheidsvereisten van de voorafgaande wilsverklaring. De wetgever biedt twee mogelijkheden: de bekrachtiging van de wilsverklaring door een notaris of door drie getuigen, van wie er twee geen verwantschap tot de tweede graad, noch vermogensbanden met de ondertekenaar mogen hebben. De handtekening voor notaris heeft volgens Betancor tijdens de korte periode dat de wet van kracht is voor toepassingsproblemen gezorgd aangezien de meeste notarissen weinig of niet vertrouwd zijn met de medische termen die

(91) J. REITER, „Zwischen Ärztepflcht und Patientenautonomie - Neuer Richtlinienentwurf der Bundesärztekammer zur Sterbehilfe”, *Med. R.* 1997, 412-414.

(92) „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung”, *Deutsches Ärzteblatt* 1998, 39, A-2366; zie ook *Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen* <http://www.bundesaerztekammer.de>

(93) Zie de tekst in E. DEUTSCH, *Medizinrecht*, Berlin, Springer, 1999, 284.

(94) Voor een Franse versie van de Catalaanse Ley sobre los derechos de información concierne a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica, nr. 3303, zie ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE, *Bulletin trimestriel* N° 79, maart 2001.

doorgaans in voorafgaande wilsverklaringen worden gebruikt(95). Lid 3 van art. 8 bepaalt dat geen rekening mag worden gehouden met voorafgaande wilsverklaringen die verzoeken bevatten die ingaan tegen de wet(96), tegen de goede klinische praktijk of die niet overeenkomen met de verwachte situatie op het moment dat ze werden opgesteld. Een en ander doet twijfels rijzen over het bindend karakter van een negatieve wilsverklaring naar Catalaans recht. Dit moet nog nader worden onderzocht. Op dit ogenblik ontbreken er ook registers in Catalonië.

— Denemarken

32. Een wet van 14 mei 1992 die de wet op de uitoefening van de geneeskunde wijzigde, erkende voor het eerst de geldigheid van een negatieve voorafgaande wilsverklaring. Iedere meerderjarige persoon kon krachtens art. 6a een dergelijke wilsverklaring opstellen. Een uitvoeringsbesluit van 18 september 1992 maakte een dergelijke wilsverklaring bindend voor de behandelende arts wanneer levensverlengende behandelingen werden afgewezen ingeval de patiënt zich bevond in een situatie waarin de dood niet te vermijden was. Andere wilsverklaringen, bijvoorbeeld de afwijzing van een behandeling buiten een dergelijke situatie bonden de behandelend arts niet(97).

Deze wetgeving werd op 1 juli 1998 vervangen door een algemene wet inzake de rechten van de patiënt(98). Hoofdstuk 3 van deze wet bevat een regeling inzake de voorafgaande wilsverklaringen. In een dergelijke verklaring kan een meerderjarige die niet valt onder een voogdijregeling wat zijn medische behandeling betreft levensverlengende medische behandelingen afwijzen voor het geval hij zich be-

(95) Zie niet-gepubliceerde lezing van J.T. BETANCOR op de studiedag rond „Voorafgaande Wilsverklaringen” georganiseerd door het Federaal Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek op 25 april 2001.

(96) Art. 143 van de Spaanse Strafwet legt zonder expliciet euthanasie te noemen een straf op voor wie met noodzakelijke en directe handelingen de dood veroorzaakt of eraan meewerkt, wanneer een zieke er uitdrukkelijk om heeft gevraagd. Daarom blijft de mogelijkheid om in de voorafgaande wilsverklaring om vrijwillige euthanasie te vragen uitgesloten.

(97) H. NYS, „Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to an incompetent patient (living-wills)”, *E.J.H.L.* 1997, 68-69.

(98) Law No. 482 of 1 July 1998 on patients' rights (voor een Engelse vertaling van de wet zie *International Digest of Health Legislation*, Den. 99.001) heft sectie 6 en 6 a op van the Law on the practice of medicine, ingevoegd door Order No. 632 van 20 juli 1995, zoals gewijzigd door Law No. 463 van 10 Juni 1997 on the advertising of health services en wijzigt Order No. 782 of 18 September 1992 on Living Wills (voor een Engelse vertaling van Order No. 782 van 18 september 1992 zie *International Digest of Health Legislation*, 1992, 43-44). Zie over deze wet J. VESTERGAARD, „Medical Aid in Dying under Danish Law: Mainly Regarding Living Wills and Other Forms of Renouncing Life Prolonging Treatment”, *E.J.H.L.* 2000, 405-425.

vindt in een onomkeerbare stervensfase. Hij kan tevens dergelijke behandelingen afwijzen wanneer hij tengevolge van een ongeval, een hartfalen of een ziekte zich bevindt in een permanente staat van ernstige invaliditeit waardoor hij niet meer voor zichzelf kan zorgen. In het eerste geval is een dergelijke wilsverklaring bindend voor de behandelende arts. In het tweede geval is de wilsverklaring daarentegen niet bindend en dient de arts er enkel rekening mee te houden. Niettemin kan er slechts om zwaarwichtige redenen van worden afgeweken. De in de wet bedoelde wilsverklaringen worden bewaard in een nationaal register. Iedere arts die zich voorneemt een levensverlengende medische behandeling toe te passen bij een patiënt die zich in één van beide situaties bevindt (terminaal ziek of permanent ernstig gehandicapt) dient het register te raadplegen teneinde na te gaan of daarin een wilsverklaring opgesteld door deze patiënt, werd opgenomen(99).

— Raad van Europa

33. De Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa nam op 25 juni 1999 een aanbeveling 1418 aan getiteld: „Bescherming van de rechten van de mens en de waardigheid van ongeneeslijk zieken en stervenden”. In deze aanbeveling wordt aan de verdragstaten gevraagd om maatregelen uit te werken om de ongeneeslijk zieken en stervende mensen beter te beschermen en hun waardigheid als mens te waarborgen. Alinea 9 b punt iv. van de aanbeveling bepaalt meer specifiek *to ensure that a currently incapacitated terminally ill or dying person's advance directive or living will refusing specific medical treatments is observed. Furthermore, to ensure that criteria of validity as to the scope of instructions given in advance, as well as the nomination of proxies and the extent of their authority are defined.*

— Voorafgaande weigering naar Belgisch recht

34. Rekening houdend met de principiële geldigheid van voorafgaande autonomie en de evenwaardigheid van actuele en voorafgaande besluitvorming (zie hoger) kan in juridisch opzicht het besluit geen ander zijn dan dat een voorafgaandelijk uitgedrukte weigering van een handeling op gelijke voet staat met een actueel uitgedrukte

(99) Het bedoelde register bevindt zich in het „Rigshospital” te Kopenhagen. Zie H. ESCH, *o.c.*, 55. Op 9 november 1999 waren van 73.772 personen schriftelijke wilsverklaringen in het register opgenomen. Dagelijks komen er zo'n 10 tot 20 bij. 80% van de „testators” is ouder dan 45 jaar, zodat een aanzienlijk deel van de oudere bevolking een schriftelijke wilsverklaring heeft opgesteld. Zie J. VESTERGAARD, *l.c.*, 416.

weigering. Dat de opsteller ervan intussen wilsonbekwaam is geworden doet daar niet aan af. Niettemin is de weerstand tegen het toekennen van een bindend karakter aan een voorafgaandelijk uitgedrukte weigering nog groot. In een recent uitgebracht advies over patiëntenrechten naar aanleiding van de zgn. Conceptnota patiëntenrechten(100) heeft de nationale raad van de orde der geneesheren daarover het volgende gezegd:

„Evenmin kan de Nationale Raad accepteren dat een arts verplicht is een schriftelijke weigering tot toestemming tot een welomschreven optreden van een zorgverlener te eerbiedigen wanneer deze weigering werd opgesteld toen de patiënt nog tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat was. Dergelijke weigeringen zijn slechts indicatief en kunnen niet dwingend zijn. Wel is de Nationale Raad van mening dat de zorgverlener ernstig rekening moet houden zowel met de mening van de vertrouwenspersoon als met een schriftelijke wilsverklaring van de patiënt. Deze elementen kunnen zelfs van doorslaggevende betekenis zijn wanneer getwijfeld wordt tussen absteren of interveniëren maar het zou onaanvaardbaar zijn mensen te laten sterven wanneer een bepaalde behandeling een grote kans maakt op een goed resultaat. Wel is het aangewezen dat de verantwoordelijke arts, alvorens in dergelijke omstandigheden een beslissing te nemen, de mening inwint van een andere collega en/of van het behandelend multidisciplinair team en desgevallend ook met de familie overleg pleegt.”(101)

35. Men kan begrip opbrengen voor deze terughoudendheid in de mate dat de meningsvorming hierover nog lang niet is afgerond. Niet in België en evenmin elders in Europa zoals de analyse hierboven heeft aangetoond. Toch moet een onderscheid worden gemaakt tussen het principiële afwijzen van het bindend karakter van een voorafgaande weigering en het pragmatisch afwijken ervan in een concreet geval om een gegronde reden. Een principiële afwijzing van het bindend karakter van een voorafgaande weigering is niet te verzoenen

(100) Om uitvoering te geven aan de rubriek „kwaliteitsvolle en meer toegankelijke gezondheidszorgen” van het regeerakkoord van 7 juli 1999 heeft een werkgroep kabinet-administratie een initiatief voorbereid betreffende de rechten van de patiënt, de zgn. Conceptnota. Hierbij werd uitgebreid rekening gehouden met parlementaire voorstellen en regeringsontwerpen uit het verleden en de vele suggesties uit diverse betrokken kringen die in januari 2001 tijdens hoorzittingen in de Kamer van Volksvertegenwoordigers werden gehoord. Deze nota biedt een overzicht van de stand van zaken betreffende de rechten van de patiënt. Dit overzicht wordt gevolgd door een aantal beleidsoriënterende uitgangspunten en een bespreking van de grondslagen. In bijlage is een voorontwerp van wet gevoegd.

(101) Advies van 17 februari 2001 over de conceptnota met betrekking tot de rechten van de patiënt van minister M. Aelvoet, *T. Orde Geneesh.* 2001, nr. 91, 3-5.

met het recht van de patiënt om zelf te beslissen over toestemmen tot of weigeren van een medische behandeling. Zoals in de brief van de Nederlandse Minister van Justitie wordt gesteld, blijft het uitgangspunt „dat een wilsverklaring die niets aan duidelijkheid te wensen overlaat, dient te worden opgevolgd”. In dezelfde brief leest men echter ook de aanmaning „een negatieve wilsverklaring niet klakkeloos te gebruiken, maar in te schatten wat de patiënt, gelet op de in het verleden afgelegde verklaringen, gewild zou hebben als hij tot wilsuiting in staat geweest zou zijn op het moment waarop de verklaring gebruikt moet worden”. In zijn proefschrift gebruikt Swennen de term „correctierecht” in dit verband(102). Die term dekt twee zeer verschillende ladingen. Aan de ene kant het vanzelfsprekende recht van de patiënt om te allen tijde zijn richtlijn of delen daarvan te herroepen. Aan de andere kant het minder vanzelfsprekende recht in hoofde van de arts „de inhoud van zo’n richtlijn te negeren”. De term „correctierecht” lijkt ons minder gelukkig: het gaat namelijk niet om het corrigeren van wat verkeerd is maar om het herzien resp. negeren van wat vroeger werd beslist. Inhoudelijk is „het correctierecht beperkt tot een toetsing van de geldigheidsvoorwaarden van de voorafgaande richtlijn”(103). Zo zou de arts de inhoud van een wilsverklaring kunnen negeren in de hypothese „ waarin de wil ongeldig zou zijn wegens een wilsgebrek zoals dwaling of omdat ze onvoldoende geïnformeerd was terwijl de patiënt geen afstand deed van zijn informatierecht”. Ook wanneer de vormvereisten niet vervuld zijn, zou de arts kunnen afwijken van de inhoud van de wilsverklaring. Mogelijke vormvereisten zijn: het al dan niet geschreven karakter; al dan niet een eigenhandig geschrift; al dan niet in aanwezigheid van getuigen; al dan niet registratie; al dan niet periodieke herbevestiging. Zonder meer stellen dat de arts mag afwijken van een voorafgaande richtlijn omdat één van de geldigheidsvoorwaarden niet is vervuld, gaat te ver. Stel dat één van die vereisten is dat de richtlijn iedere vijf jaar moet worden bevestigd en deze termijn is met enkele weken overschreden op het ogenblik dat de richtlijn zou moeten worden toegepast. Dan mag het geen automatisme zijn dat de richtlijn niet wordt toegepast. Er zal eerst moeten worden nagegaan of er goede redenen zijn waarom de richtlijn niet werd bevestigd. Aan de andere kant mag de bevoegdheid van de arts om van een voorafgaande richtlijn af te wijken niet worden beperkt tot de gevallen dat aan de geldigheidsvoorwaarden niet is voldaan. Het geval dat zich nieuwe medische ontwikkelingen hebben

(102) F. SWENNEN, *o.c.*, 596.

(103) *Idem*, 597, noot 4233.

voorgedaan die de betrokkene niet had kunnen voorzien (maar ook zijn arts niet, zodat van een gebrek in de informatie niet kan worden gesproken) en die bewerkstelligen dat een patiënt met een non-reanimatieverklaring door toepassing van die ontwikkelingen nog jaren in goede conditie zou kunnen leven, valt niet onder de bevoegdheid tot afwijking op grond van de toetsing van de geldigheidsvoorwaarden. Toch zouden wij in een dergelijk geval niet zonder meer de bevoegdheid van de arts willen uitsluiten om van de wilsverklaring af te wijken. Indien uit gesprekken met een vertegenwoordiger, met familieleden, met collega's en verpleegkundigen kan worden afgeleid wat de patiënt zou hebben gewild als hij nog tot wilsuiting in staat zou zijn geweest op het moment waarop de wilsverklaring gebruikt moet worden, moet er ruimte zijn voor afwijking(104).

D. VOORAFGAANDE MACHTIGING VAN EEN VERTEGENWOORDIGER

36. Hoever reiken de bevoegdheden van een gemachtigd vertegenwoordiger bij medische beslissingen omtrent het levenseinde? Kan een vertegenwoordiger een zinloze medische handeling eisen, kan hij levensreddende handelingen weigeren of zelfs om euthanasie verzoeken? Wat met het dilemma van de vrijheid van professioneel handelen versus controle en toetsing middels het recht? Aanvaarden we dat de geneeskunde keuzes maakt gebaseerd op oordelen omtrent de zinvolheid van het medisch handelen, de kwaliteit van leven van de patiënt of de schaarste aan middelen? Moeten wij bang zijn voor de macht van de arts of de macht van de rechter in dit nieuwe millenium?

1. Nederland

37. Tot voor de WGBO bestond in Nederland onzekerheid betreffende het recht van een patiënt om zelf een vertegenwoordiger aan te stellen die voor hem beslissingen kan nemen in medische aangelegenheden mocht hij wilsonbekwaam worden(105). De WGBO erkent in

(104) Of Swennen in een dergelijk geval afwijking al dan niet toelaatbaar acht is niet duidelijk. Hij werpt wel de vraag op (p. 597) „welke juridische waarde een richtlijn nog heeft wanneer de medische wetenschap zodanig is geëvolueerd dat de uitgangspunten bij de opstelling ervan fundamenteel zijn achterhaald. In een dergelijk geval zou de arts de inhoud van de richtlijn naast zich neer kunnen leggen. Toch moet die mogelijkheid beperkt blijven”. Daarop volgt dan de passage die reeds werd geciteerd en waarin een beperking wordt aangebracht tot een toetsing van de geldigheidsvoorwaarden.

(105) J.K.M. GEVERS, „De wettelijke regeling van de geneeskundige behandelingsovereenkomst” in J.H. HUBBEN, *Arts, patiënt en ziekenhuis; nieuw civiel-, klacht- en tuchtrecht in de gezondheidszorg*, Deventer, Gouda Quint, 1997, 11-12.

art. 7: 465 derde lid BW uitdrukkelijk de mogelijkheid van een (voorafgaande) schriftelijke machtiging(106). Het verlenen van een wettelijke basis aan deze schriftelijke machtiging wordt in de Nederlandse literatuur zeer positief beoordeeld(107). Deze constructie zou het beste vorm geven aan het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. De persoonlijk gemachtigde representeert, aldus Leenen de „*precedent autonomy*” van de patiënt: het recht dat iemands beslissingen uit het verleden worden gerespecteerd(108).

38. Een schriftelijk gemachtigde kan alle beslissingen nemen die een patiënt zou kunnen nemen. Wel benadrukt een unanieme rechtsleer dat er geen ruimte is voor plaatsvervangend beslissen inzake euthanasie(109). Het bepalen van de reikwijdte van de beslissingsbevoegdheid wordt door de wetgever overgelaten aan de jurisprudentie. Wel heeft de wetgever in artikel 465 lid vier BW een belangrijke controletaak toegewezen aan de hulpverlener(110). Dit artikel bepaalt dat de hulpverlener zijn verplichtingen nakomt jegens de schriftelijk gemachtigde van de patiënt, tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. Dit betekent dat een schriftelijk gemachtigde een arts niet kan dwingen tot behandelingen die in strijd komen met de professionele standaard. Dat kan zowel een beslissing inhoudende een verzoek tot behandeling als een weigering van een behandeling zijn. Zo moet de arts afwijken van het verzoek van de gemachtigde om zinloos medisch handelen te continueren. Op 12 oktober 1999 deed de rechtbank Utrecht(111) uitspraak in de zaak die inmiddels bekend staat als de „80-jarige kankerpatiënt”. Centraal

(106) H.J.J. LEENEN, *o.c.*, 209.

(107) J.K.M. GEVERS, „De geestelijke gestoorde en de gehandicapte en (medische) hulpverlening”, in K. BLANKMAN (ed.), *De persoon van de geestelijk gestoorde en gehandicapte*, Zwolle, Tjeenk Willink, 1987, 92; J.K.M. GEVERS, „De onbekwame meerderjarige patiënt”, *N.T.Gen.* 1987, 2094; H.J.J. LEENEN, „Incompetente meerderjarigen. Vertegenwoordiging van de patiënt”, *T.v.Gez.* (Ned.) 1988, 228; H.D.C. ROSCAM ABBING, „De meerderjarige geestelijk onbekwame patiënt”, *Medisch Contact* 1988, 912.

(108) H.J.J. LEENEN, *o.c.*, 2000, 214-215.

(109) J.K.M. GEVERS, „De geestelijke gestoorde en de gehandicapte en (medische) hulpverlening”, in K. BLANKMAN (ed.), *o.c.*, 96; J.K.M. GEVERS, „Medische beslissingen rond het levenseinde van wilsonbekwame patiënten: de discussienota's van de KNMG-commissie”, *T.v.Gez.* (Ned.) 1993, 464-474; H.J.J. LEENEN, „Actieve levensbeëindiging bij een ernstig gehandicapte baby”, *N.J.B.* 1995, 851-852; F.C.B. VAN WIJMEN, *Driehoeksverhoudingen, gezondheidsrechtelijke beschouwingen over vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen*. Preadvies uitgebracht ten behoeve van de jaarvergadering van de Vereniging voor gezondheidsrecht op 27 april 1990, 88.

(110) J. LEGEMAATE, „De WGBO: duidelijkheid over patiënten-rechten”, *Sociaal Recht* 1995, 225-226.

(111) Rechtbank Utrecht 12 oktober 1999, *KG ZA* 1999, 1003.

stond de vraag wie uiteindelijk bepaalt of een behandeling (nog) een medisch zinvol doel kan dienen. De uitspraak ligt geheel in de lijn van de Nederlandse rechtspraak(112) en rechtsleer(113) van de afgelopen tien jaar op het gebied van „medisch zinloos handelen” die stelt dat dit de arts toekomt. De dochter (mr. S. Hankes) van een ongeneeslijk zieke, een 80-jarige patiënt met kanker vorderde onder meer dat haar vader (als zijn toestand dat nodig maakte) zou worden gereanimeerd resp. op de intensive care zou worden opgenomen. Hij zou als zijn wil hebben geuit in alle omstandigheden te worden behandeld. Volgens het Universitair Medisch Centrum Leiden was het echter medisch niet zinvol bij verdere complicaties opnieuw intensief te behandelen. Volgens de President van de rechtbank kunnen artsen niet worden verplicht tot het uitvoeren van medisch zinloze handelingen. Volgens Van Melle lijken de dochter en haar advocate in deze zaak uit te gaan van een ongeclausuleerd „recht op leven” waarbij ze dit gelijkstellen met het onbepaald doorbehandelen van de vader(114). Indien de gemachtigde een behandeling weigert terwijl ze volgens de arts medisch geïndiceerd is, kan de arts die behandeling toch toepassen tenzij de patiënt een voorafgaande wilsverklaring had opgesteld waarin hij zelf die behandeling heeft afgewezen. Niet alleen de arts, maar ook de gemachtigde zelf is trouwens gebonden door zijn negatieve wilsverklaring.

39. Naast een mogelijke verduidelijking door de rechter van de bevoegdheden van een schriftelijk gemachtigde en de controle door de arts ten aanzien van diens beslissingen, bepaalt art. 465, vijfde lid BW dat de persoonlijk gemachtigde zich moet houden aan de normen van een goed vertegenwoordiger. Dit lid werd ingevoegd om de mogelijkheid te creëren tot het aanspreken van de vertegenwoordiger die op onvoldoende wijze met zijn verantwoordelijkheden ten aanzien van de patiënt omgaat(115). Deze bepaling komt ook tegemoet aan de vereiste dat de restcapaciteit van de onbekwame patiënt zo veel als mogelijk moet worden gehonoreerd.

(112) Zaak Stinissen, Gerechtshof te Arnhem 31 oktober 1989, *T.v.Gez.* (Ned.) 1990/18.

(113) J.K.M. GEVERS, „Beslissingen niet te behandelen: de positie van de patiënt”, *T.v.Gez.* (Ned.) 2000, 221-226.

(114) M. VAN MELLE, „Een decennium lang medisch (zinloos) handelen en doodgaan: patiënt, arts en rechter blijven worstelen met het recht”, *N.J.B.* 2000, 158.

(115) Tweede Kamer, vergaderjaar 1993-1994, 21561 nr. 43.

2. Duitsland

40. De sinds 1 januari 1992 in werking getreden „*Betreuungsgesetz*”(116) voorziet in een wettelijke vertegenwoordigingsregeling van wilsonbekwamen via de *Betreuung*(117). Reeds sedert 1992 bestaat in het Duitse recht de private machtiging (*Vorsorgevollmacht*) als uitdrukkelijk door de wetgever gewenst alternatief naast de vertegenwoordiging (*Betreuung*). § 1986 Abs. 2 S.2 BGB bepaalt dat *Betreuung* niet vereist is als de belangen van de betrokkene even goed door een schriftelijk gemachtigde, de zgn. *Bevöllmächtigte* kunnen worden behartigd als door een vertegenwoordiger, de zgn. *Betreuer*.

41. De inwerkingtreding op 1 januari 1999 van de „*Betreuungsrechtsänderungsgesetz*” heeft een einde gemaakt aan een lange discussie over de juridische geldigheid van een volmacht verleend door een patiënt aan een derde voor het nemen van beslissingen in zijn plaats m.b.t. zijn medische aangelegenheden(118). In tegenstelling tot andere landen (bijvoorbeeld Engeland) betrof de discussie niet zozeer de vraag of de verleende machtiging al dan niet uitdooft nadat de patiënt onbekwaam is geworden. De meningen liepen vooral uiteen m.b.t. het zgn. hoogst persoonlijk karakter van een medische beslissing(119).

Terwijl bij een positieve of negatieve voorafgaande wilsverklaring, in een zgn. *Patientenverfügung* (zie *supra*) de patiënt zelf voor de toekomst de beslissing neemt over het al dan niet ondergaan van een medische behandeling, laat hij dit door middel van een *Vorsorgevoll-*

(116) *Betreuungsgesetz* van 12 september 1990 (BGBl, 1990 I S. 2002-2027), met ingang van 1 januari 1999 gewijzigd door de *Betreuungsrechtsänderungsgesetz* van 3 april 1998 (BGBl, 1998 I S. 1580-1587).

(117) W. BIENWALD, „Familienrecht §§ 1896-1921”, in *J. von Staudingers Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch*, Berlijn, de Gruyter, 1999.

(118) U. WALTER, „Das Betreuungsrechtsänderungsgesetz und das Rechtsinstitut der Vorsorgevollmacht”, *Fam RZ* 1999, 687-695; M. STRATLING, B. EISENBART en V.K. SCHARF, „Stellvertreterentscheidungen in Gesundheitsfragen unter epidemiologisch-demographischen Gesichtspunkten: Wie realistisch sind die Vorgaben des deutschen Betreuungsrechts?”, *Med.R.* 2000, 251-256; K. KUTZER, „Sterbehilfeproblematik in Deutschland: Rechtsprechung und Folgen für die klinische Praxis”, *Med.R.* 2001, 77-79; G. DODEGGE, „Die Entwicklung des Betreuungsrechts bis Anfang Juni 1997”, *N.J.W.* 1997, 2426; L.C. NICKEL, „Genehmigung eines Behandlungsabbruchs durch das Vormundschaftsgericht”, *Med.R.* 1998, 521.

(119) H.-G. KOCH, E. BERNAT en A. MEISEL, *l.c.*, 137-138; A. FROST, *o.c.*, 61; L.L.M. FULLMICH, „Zur Ablehnung künstlich lebensverlängernder medizinischer Massnahmen durch nicht entscheidungsfähige Patienten”, *N.J.W.* 1990, 2302; W. UHLENBRUCK, *l.c.*, 140.

macht(120) over aan een derde persoon, een zgn. *Patientenanwalt*(121), die als de persoonlijk gemachtigde kan worden aangeduid. In alinea 1.2 van de Handleiding voor artsen inzake voorafgaande wilsverklaringen van patiënten(122) wordt onder persoonlijke machtiging verstaan dat een patiënt een of meerdere personen machtigt om bindende beslissingen te nemen voor het geval hij niet meer in staat is zijn wil te uiten, ook wat betreft gezondheidsaangelegenheden.

42. Het verlenen van een dergelijke machtiging is niet de enige mogelijkheid in het Duitse recht die een patiënt heeft om zelf op voorhand te bepalen wie hem zal vertegenwoordigen, volgens zijn eigen wensen en opvattingen. Krachtens § 1897 Abs. 4(123) en § 1901a BGB(124) kan de betrokkene ook vooraf in een *Betreuungsverfügung*(125) bepalen wie hij als door de rechter te benoemen vertegenwoordiger (*Betreuer*) voor zijn medische aangelegenheden wil hebben en wie niet(126). Ook kan hij daarin de criteria vastleggen op grond waarvan die vertegenwoordiger beslissingen zal nemen.

§ 1904 Abs. 1 BGB, dat de *Betreuung* regelt bij het medisch handelen, bepaalt dat de vervangende toestemming van de *Betreuer*, tenzij er sprake is van een urgente situatie, de machtiging van de rechter moet

(120) De *Betreuungsgesetz* geeft geen definitie. De *Betreuungsrechtsänderungsgesetz* vermeldt het begrip *Vorsorgevollmacht* uitdrukkelijk in § 68 I S. 3 FGG en in § 1908f Nr. 2a BGB. In Richtlijn V van de richtlijnen van de Duitse orde van geneesheren inzake stervensbegeleiding (11 september 1998), o.c. wordt hiermee bedoeld: *Im Wege der Vorsorgevollmacht kann ein bevollmächtigter auch für die Einwilligung in ärztliche Massnahmen, deren Unterlassung oder Beendigung bestellt werden.*

(121) H. ESCH, o.c., 11.

(122) Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen, <http://www.bun-desaerztekammer.de>

(123) § 1897 Abs. 4 BGB: *Schlägt der Volljährige eine Person vor, die zum Betreuer bestellt werden kann, so ist diesem Vorschlag zu entsprechen, wenn es dem Wohl des Volljährigen nicht zuwiderläuft. Schlägt er vor, eine bestimmte Person nicht zubesellen, so soll hierauf Rücksicht genommen werden.*

(124) § 1901a BGB: *Wer ein Schriftstück besitzt, in dem jemand für den Fall seiner Betreuung Vorschläge zur Auswahl des Betreuers oder Wünsche zur Wahrnehmung der Betreuer geäußert hat, hat es unverzüglich an das Vormundschaftsgericht abzuliefern, nachdem er von der Einleitung eines Verfahrens über die Bestellung eines Betreuers Kenntnis erlangt hat.*

(125) In Richtlijn V van de richtlijnen van de Duitse orde van geneesheren inzake stervensbegeleiding (11 september 1998), o.c. wordt hiermee bedoeld: *Betreuungsverfügungen können Empfehlungen und Wünsche zur Wahl des Betreuers und zur Ausführung der Betreuung enthalten.* Zie ook alinea 1.3 van de Handleiding voor artsen inzake voorafgaande wilsverklaringen van patiënten, noot 125, *Eine Betreuungsverfügung ist eine für das Vormundschaftsgericht bestimmte Willensäußerung für den Fall der Anordnung einer Betreuung.* Een *Betreuer* kan door de rechtbank voor specifieke bevoegdheden aangeduid worden, wanneer de patiënt zelf niet meer in staat is zelf zijn zaken te behartigen en er geen *Vorsorgevollmacht* voorligt of toereikend is. De *Betreuer* beslist binnen zijn bevoegdheidskader.

(126) H. ESCH, o.c., 52: *„Ebenso können einzelne Personen oder Organisationen ausgeschlossen werden“.*

krijgen, indien er een gerechtvaardigde vrees bestaat dat tengevolge van het voorgenomen onderzoek, de behandeling of de medische ingreep de betrokkene sterft of dat zijn gezondheid ernstig en langdurig wordt geschaad(127). De „*Betreuungsrechtsänderungsgesetz*” heeft een tweede lid toegevoegd aan deze bepaling waardoor deze regeling voortaan ook van toepassing is op de persoonlijke machtiging (§ 1904 Abs. 2 BGB). Indien de persoonlijk gemachtigde van de patiënt toestemt in een handeling die voldoet aan het gevaarscriterium vermeld in § 1904 Abs. 1 BGB geldt de verplichte rechterlijke machtiging eveneens. Bovendien moet in een dergelijk geval de persoonlijk gemachtigde zich kunnen beroepen op een schriftelijke volmacht waarin de desbetreffende handelingen voor dewelke de volmacht geldt uitdrukkelijk worden aangeduid. In alinea 1.2 van de Handleiding voor artsen inzake voorafgaande wilsverklaringen van patiënten wordt gezegd dat er bij het stopzetten van levensverlengende maatregelen gedurende het stervensproces geen rechterlijke machtiging vereist is. Hiermee wordt een algemeen aanvaarde opvatting verwoord(128).

43. Voor de wetwijziging in 1999 was de vraag gerezen of de voorwaarde van rechterlijke machtiging bedoeld in § 1904 Abs.1 BGB niet enkel geldt voor de beslissing van de vertegenwoordiger toe te stemmen in een gevaarlijke behandeling maar ook voor het verzoek tot het stopzetten van levensverlengende handelingen (b.v. sondevoeding) bij PVS-patiënten, wanneer de stervensfase nog niet is ingetreden, en er nog geen sprake is van *passiven Sterbehilfe*(129). In een arrest van 13 september 1994 beantwoordde het BGH de vraag positief: ook bij het stopzetten van een levensondersteunende behandeling van een patiënt die zich niet in de stervensfase bevindt, is de machtiging van de rechter nodig. Hoewel volgens de letter van § 1904 BGB enkel actieve medische handelingen zijn bedoeld, volgt uit de geest en de bedoeling van deze bepaling dat zij ook van toepassing is wanneer de handeling van de arts gericht is op het stopzetten van een

(127) ... wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf grund der Massnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet; J. KNIEPER, „Vormundschaftsgerichtliche Genehmigung des Abbruchs lebenserhaltender Massnahmen”, *N.J.W.* 1998, 2720.

(128) H. ESCH, *o.c.*, 93: „Der Betreuer (hier gebruikt in de zin van persoonlijk gemachtigde) ist ebenfalls dazu berechtigt und verpflichtet, die Zustimmung zu medizinische Behandlungen und Massnahmen zu verweigern, die lediglich den natürlichen Ablauf des Sterbens verzögern (...) Eine Genehmigung der Vormundschaftsgerichts gemäss § 1904 BGB ist dazu nicht erforderlich”.

(129) K. KUTZER, *l.c.*, 77.

vroeger ingestelde levensondersteunende maatregel indien het sterfensproces nog niet onomkeerbaar is ingetreden, aldus het BGH. Indien een risicovolle therapeutische handeling onttrokken is aan het alleenbeslissingsrecht van de vertegenwoordiger, dan geldt dit zeker ook voor het beëindigen van handelingen waardoor de dood binnen een korte termijn zal intreden. Het BGH gaat er dus vanuit dat het stopzetten van een levensverlengende handeling gelijk gesteld moet worden met het instellen van een handeling vermeld in § 1904 BGB(130). *In casu* was de toestemming tot stopzetting van de kunstmatige toediening van voeding niet door de rechtbank gemachtigd, zodat zij niet geldig was.

In navolging van dit arrest wordt door de orde van geneesheren aangenomen dat er situaties zijn waarin de vraag naar het stopzetten van een levensverlengende medische behandeling zich al kan stellen vóórdat de stervensfase is ingetreden(131). Een vonnis van het OLG Frankfurt van 15 juli 1998(132) heeft voor de eerste maal de zienswijze van het BGH bekrachtigd(133). Dit vonnis wees het standpunt af van de lagere rechter dat de rechterlijke machtiging enkel vereist is voor handelingen die het risico inhouden dat de patiënt zal overlijden, maar niet voor de stopzetting van een handeling die de dood dichterbij kan brengen. Volgens de lagere rechter zou de wettelijke regeling enkel een controle inhouden t.a.v. de wettelijke vertegenwoordiger die te voortvarend wil laten overgaan tot levensbedreigende handelingen. Enkel de wetgever zou de machtiging kunnen opleggen voor de stopzetting van een behandeling. Het LG München I heeft recentelijk nog een ander standpunt ingenomen(134). Volgens het Landesgericht is de wettelijke vertegenwoordiger zelfs niet bevoegd om toe te stemmen in het stopzetten van levensverlengende maatregelen omdat dit een hoogstpersoonlijke beslissing is. De vraag naar de rechterlijke machtiging stelt zich zelfs niet.

Men kan zich afvragen hoe de vraag naar de verplichte tussenkomst van de rechter zou worden beantwoord indien het niet gaat om een wettelijke vertegenwoordiger, maar om een persoonlijk gemachtigde van de patiënt. Kan de persoonlijk gemachtigde van de patiënt toe-

(130) W. WEISSAUER en H.W. OPDERBECKE, „Behandlungsabbruch bei unheilbarer Krankheit aus medicolegaler Sicht? Anmerkungen zum Urteil des 1. Strafsenats des BGH vom 13. September 1994”, *Med.R.* 1995, 458-462.

(131) J. REITER, *l.c.*, 412.

(132) OLG Frankfurt, *J.Z.* 1998, 799 m. Anm. MULLER-FREIENFELS, *Fam.RZ.* 1998, 1137.

(133) J. KNIEPER, *l.c.*, 2720-2721.

(134) Beschl. LG München I, 18.2.1999, *N.J.W.*, 1788 m. Anm. M. GRUNDEL, „Einwilligung des Betreuers in den Abbruch lebenserhaltender Massnahmen”, *N.J.W.* 1999, 3391.

stemmen in de stopzetting van levensverlengende handelingen buiten de stervensfase en indien dit het geval is, is hiervoor een rechterlijke machtiging vereist? Volgens Walter moet analoog worden geredeneerd als het OLG Frankfurt, in navolging van wat het BGH in 1994 heeft gedaan. Dit betekent concreet dat een persoonlijk gemachtigde inderdaad kan toestemmen in het stopzetten van levensverlengende handelingen buiten de stervensfase en dat deze beslissing de rechterlijke machtiging van de voogdijrechtbank behoeft.

44. Tot slot nog een woord over het bindend karakter van de beslissing van de persoonlijk gemachtigde voor de behandelend arts van de patiënt. Indien de arts van mening is dat de beslissing die door de persoonlijk gemachtigde werd genomen, niet in overeenstemming is met de vermoedelijke wil van de patiënt, dient de arts zich tot de voogdijrechtbank te wenden en de aanstelling van een wettelijke vertegenwoordiger voor deze patiënt te vorderen(135).

3. Engeland

45. Wat de voorafgaande machtiging aangaat is er noch wetgeving noch rechtspraak(136). Volgens de *common law* zou in theorie een persoon aan een andere persoon volmacht kunnen geven om beslissingen te nemen met betrekking tot zijn medische behandeling maar die volmacht eindigt op het moment dat de volmachtgever wilsonbekwaam wordt. Verder dan de rol van vertrouwenspersoon strekt de bevoegdheid van de gevolmachtigde zich nadien niet uit: hij kan de arts op de hoogte brengen van een voorafgaande weigering door de patiënt en wanneer die overeenstemt met de door de rechtspraak gestelde voorwaarden dan zal die weigering moeten worden gerespecteerd(137). De *Enduring Powers of Attorney Act* (1985) voorziet dat een volmacht (*Enduring Power of Attorney of EPA*) kan worden verleend, die voortduurt nadat de volmachtgever onbekwaam is geworden. Krachtens deze wet kan echter enkel beslissingsbevoegdheid worden verleend voor *property and affairs*. In 1995 stelde de Law Commission in het rapport *Mental incapacity* (No. 231) dat er nood bestaat aan wetgeving die voorziet in „*Continuing Powers of Attorney*” (CPA). Dit voorstel zou de *Enduring Power of Attorney* vervan-

(135) H. ESCH, *o.c.*, 72.

(136) I. KENNEDY en A. GRUBB, *o.c.*, 2048.

(137) K. STERN, „Living will's in English law”, *Palliative Medicine* 1993, 287.

gen(138). Deze nieuwe CPA zou volgens de commissie naast financiële materies ook bevoegd worden voor „*personal welfare decisions*” en beslissingen met betrekking tot medische behandelingen. In oktober 1999 verklaarde de regering in „*Making decisions*”(139) zich bereid een systeem van CPA in te stellen dat iemand mogelijk maakt beslissingsbevoegdheid te delegeren voor financiën, gezondheidszorg en *personal welfare* op voorwaarde dat de zgn. *donor* en *donee* ouder zijn dan 18 jaar.

4. België

46. Hoewel er geen specifieke wetgeving bestaat in verband met de voorafgaande machtiging van een vertegenwoordiger voor het nemen van beslissingen in verband met medische handelingen wordt aangenomen dat het juridisch nu toch al mogelijk is dat iemand een derde machtigt namens hem te handelen wanneer hij wilsonbekwaam is geworden. Swennen duidt deze vertegenwoordiger aan als een „zelfbenoemde vertegenwoordiger”(140). De „benoeming” van deze vertegenwoordiger neemt volgens deze auteur de vorm aan van een gemengde overeenkomst van lastgeving — wat betreft het „medisch contract” — en aanneming — voor de medische beslissingen die daaraan uiteraard niet subsidiair zijn. Als lasthebber zal de aangevoerde derde in naam en voor rekening van de patiënt met de arts een medische behandelingsovereenkomst aangaan en toestemming kunnen verlenen of weigeren tot de behandeling. In dat geval wordt gebruik gemaakt van *lastgeving*. Een wetgevend optreden is nochtans niet overbodig, integendeel. Discussie bestaat er voornamelijk over de vraag of en onder welke voorwaarden de arts mag afwijken van een beslissing tot weigering van een voor de wilsonbekwame patiënt levensreddende handeling die werd genomen door een door de patiënt gemachtigde vertegenwoordiger.

47. In het advies van 17 februari 2001 over de Conceptnota patiëntenrechten neemt de nationale raad van de orde der geneesheren terzake het volgende standpunt in:

„Zelfs al worden de nodige garanties voorzien, toch blijft het onaanvaardbaar dat de arts niet kan afwijken van de beslissing van de

(138) THE LAW COMMISSION, *Paper No. 231. Mental Incapacity*, 1995, 103-105; Zie de clauses 12-22, draft Bill of Mental Incapacity; I. KENNEDY en A. GRUBB, *o.c.*, 2068-2082.

(139) Cm 4465.

(140) F. SWENNEN, *o.c.*, 601.

vertrouwenspersoon. Art. 14 van de Conceptnota voorziet dat de arts kan afwijken van de beslissing van de ouders en de voogd om levensbedreiging en een ernstige aantasting van de gezondheid van de patiënt af te wenden en de Nationale Raad is van oordeel dat dit ook moet gelden voor de beslissing van de vertrouwenspersoon” (Met die laatste term duidt de conceptnota de door de patiënt gemachtigde vertegenwoordiger aan). Daartegenover kan men stellen dat een gemachtigde vertegenwoordiger, meer dan een wettelijke vertegenwoordiger geacht moet worden de wens en de wil van de patiënt te kunnen vertolken, zeker wanneer de patiënt de moeite heeft genomen om in de voorafgaande machtiging van zijn vertegenwoordiger ook specifieke voorafgaande richtlijnen te geven. Een wettelijke vertegenwoordiger zal doorgaans niet dergelijke voorafgaande richtlijnen hebben ontvangen. Om die reden is het verdedigbaar dat de bevoegdheid van de arts om af te wijken van een beslissing van een wettelijke vertegenwoordiger of een gemachtigde vertegenwoordiger in beide gevallen anders wordt geregeld. Het beknopt vergelijkend overzicht dat in deze bijdrage wordt gegeven, maant niettemin wel aan tot grote voorzichtigheid op dit punt want het leert dat in geen van deze landen een gemachtigde vertegenwoordiger zonder uitzondering steeds het laatste woord heeft.

Besluit

48. Voorafgaande wilsverklaringen behoren in een aantal Europese landen tot de dagdagelijkse realiteit in de gezondheidszorg. Dat kan zeker nog niet worden gezegd wat ons land betreft. Hier bestaat nog geen specifieke wetgeving met betrekking tot voorafgaande wilsverklaringen in de gezondheidszorg, afgezien van de toestemmings- en geen bezwaar regeling voor het wegnemen van organen na het overlijden. Bovendien is dit geen zuiver voorbeeld van een voorafgaande wilsverklaring omdat deze in de regel in werking treedt eenmaal de opsteller ervan wilsonbekwaam is geworden terwijl een voorafgaande weigering of toestemming tot wegneming van een orgaan pas werkt nadat de opsteller ervan is overleden. Het ontbreken van wetgeving volstaat op zich niet als verklaring voor het zeldzaam voorkomen van voorafgaande besluitvorming in ons land. Men mag daarbij niet uit het oog verliezen dat er nog andere instrumenten bestaan om de medische besluitvorming voor wilsonbekwame patiënten inhoud te geven. Met name de rol van de zogenaamde „informele vertegenwoordigers” of

familieleden van de patiënt mag niet worden onderschat. Wellicht zullen, zeker in de nabije toekomst veel patiënten blijven rekenen op hun verwanten en hun behandelende artsen om beslissingen te nemen in verband met hun medische behandeling wanneer ze wilsonbewaam zijn geworden.

Dat neemt niet weg dat (toekomstige) patiënten die opteren voor een voorafgaande wilsverklaring dat moeten kunnen doen onder rechtszekere voorwaarden.

49. Het trekken van algemene besluiten uit de beperkte vergelijkende studie moet met de nodige voorzichtigheid gebeuren. Er is zeker een trend waar te nemen naar de erkenning van het bindend karakter van een voorafgaande richtlijn die een weigering inhoudt van een (zelfs levensreddende) behandeling. Een belangrijk punt van onderscheid en van discussie is de beperking tot de fase van een onomkeerbaar stervensproces zoals dat in de Deense wetgeving het geval is. Andere regelingen bevatten een dergelijke beperking niet (zoals de Nederlandse) of blijven er vaag over (zoals de Duitse en de Engelse). Dat heeft voor deze beide laatste wellicht te maken met het gegeven dat de regeling steunt op nog niet volledig uitgekristalliseerd rechters-recht en zelfregulering door de medische professie. Opmerkelijk in Engeland is overigens de tegenbeweging die op gang lijkt te komen in het parlement t.a.v. voorafgaande wilsverklaringen.

Wat de positieve voorafgaande richtlijnen betreft is enkel de zgn. euthanasieverklaring juridisch van belang. Sedert kort heeft zij een wettelijke erkenning in Nederland gekregen. In België wordt met voortvarendheid dezelfde richting uitgegaan. Dat wekt enige verbazing omdat, zoals gezegd, voorafgaande wilsverklaringen tot nu toe nauwelijks voorkomen. Artsen noch patiënten zijn ermee vertrouwd. Rechtspraak ontbreekt en een algemeen wettelijk kader voor voorafgaande besluitvorming in de gezondheidszorg evenzeer.

50. Wat de voorafgaande machtiging van een vertegenwoordiger betreft en diens bevoegdheden staat de rechtsontwikkeling nog beëindigender minder ver. Dat neemt niet weg dat op twee punten toch reeds sprake is van een groeiende consensus. Vooreerst kan een dergelijke vertegenwoordiger in geen geval om euthanasie verzoeken wegens het zgn. hoogst persoonlijke karakter daarvan. En voorts is de behandelend arts niet zonder meer gehouden de beslissing van een dergelijke vertegenwoordiger uit te voeren indien hij goede redenen heeft om aan te nemen dat die niet in het (levens)belang is van de patiënt. Ofwel kan

hij het initiatief nemen om de aanstelling van een andere vertegenwoordiger te vragen (Duitsland), ofwel kan hij op eigen initiatief van de beslissing afwijken (Nederland).

51. Een wettelijke regeling van voorafgaande besluitvorming inzake medische behandelingen dient bij voorkeur te worden geïntegreerd in een algemene wet inzake rechten van de patiënt. De voor- en nadelen van de verschillende alternatieven (voorafgaande richtlijnen; wettelijke vertegenwoordiger; persoonlijk gemachtigde vertegenwoordiger; informele vertegenwoordiger; behandelingsbevoegdheid van de arts in spoedsituaties) zullen vooraf goed moeten worden afgewogen en ook in hun onderlinge samenhang moeten worden bekeken en geregeld.