

2013•2014
FACULTEIT RECHTEN
master in de rechten

Masterproef
Levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Promotor :
Prof. dr. Johan PUT

Ann Tulmans
Proefschrift ingediend tot het behalen van de graad van master in de rechten

De transnationale Universiteit Limburg is een uniek samenwerkingsverband van twee universiteiten in twee landen: de Universiteit Hasselt en Maastricht University.



Universiteit Hasselt | Campus Hasselt | Martelarenlaan 42 | BE-3500 Hasselt
Universiteit Hasselt | Campus Diepenbeek | Agoralaan Gebouw D | BE-3590 Diepenbeek



Maastricht University

2013•2014
FACULTEIT RECHTEN
master in de rechten

Masterproef

Levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Promotor :
Prof. dr. Johan PUT

Ann Tulmans
Proefschrift ingediend tot het behalen van de graad van master in de rechten

SAMENVATTING

Deze masterscriptie richt zich op de vraag naar actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, aangezien pasgeborenen uitgesloten zijn van het toepassingsgebied van de Euthanasiewet. Enkel een meerderjarige, een ontvoogde minderjarige of een oordeelsbekwame minderjarige patiënt kan immers om euthanasie verzoeken.

Wanneer zich de vraag stelt naar beslissingen die genomen kunnen worden bij het einde van het leven van pasgeborenen zijn er evenwel andere mogelijkheden, zoals pijn- en symptoombestrijding of palliatieve sedatie. Deze mogelijkheden kunnen leiden tot de veronderstelling dat een actieve levensbeëindiging aldus niet noodzakelijk ter sprake moet komen, aangezien de arts over andere toegelaten mogelijkheden beschikt om het lijden van de pasgeborene te verzachten. Indien daarentegen de pasgeborene na een niet-behandelbeslissing nog steeds lijdt aan ondraaglijke pijnen die zelfs niet verminderd kunnen worden door pijn- en symptoombestrijding of palliatieve sedatie, stelt zich de vraag of het medisch en ethisch verantwoord is om niet in de mogelijkheid te voorzien om het leven van de pasgeborene op een actieve wijze te beëindigen.

Momenteel bestaat er een gebrek aan enige regeling hieromtrent, met als gevolg dat de arts strafrechtelijk aansprakelijk is op grond van doodslag, moord of vergiftiging. De enige mogelijkheid die vandaag bestaat om aan deze aansprakelijkheid te ontkomen, is de noodtoestand. Omwille van de strikte voorwaarden waaraan een noodtoestand dient te voldoen en het moeilijke bewijs hiervan, is het van groot belang om aan dit begrip de juiste inhoud te geven.

In deze masterscriptie wordt onderzocht in hoeverre een regeling inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen wenselijk en mogelijk is, en dit via een potentiële concretisering van deze noodtoestand, door het opstellen van zowel materiële als formele zorgvuldigheidsvereisten waaraan voldaan moet worden.

VOORWOORD

Met deze masterscriptie werd de eindspurt ingezet naar het voltooien van de opleiding Rechten aan de Universiteit Hasselt. Tijdens deze opleiding heb ik grote mate van zelfstandigheid ontwikkeld en ben ik uitgegroeid tot een persoon die er van overtuigd is op te willen komen voor zichzelf en voor anderen.

Ik heb steeds bijzondere interesse gehad in maatschappelijke materies die leven onder de mensen en die vatbaar zijn voor uiteenlopende meningen. Zo volgde ik de ontwikkelingen in het euthanasiedebat, dat de afgelopen twee jaar één van de belangrijkste punten in het parlement vormde, van op de voet. Ik ben dan ook zeer tevreden dat ik als laatstejaarsstudente het genoeg heb gehad om afgelopen jaar onderzoek te kunnen voeren naar een thema dat hier bij aansluit en waar ik zelf voor gekozen heb. Dat dit een leerrijke en boeiende ervaring heeft opgebracht, staat buiten discussie.

Niettemin liep het schrijven van deze masterscriptie niet steeds van een leien dakje. Deze masterscriptie had dan ook nooit kunnen worden wat het nu geworden is, zonder de nodige hulp en steun. Daarom bedank ik in het bijzonder mijn promotor Prof. Dr. Johan PUT en begeleidster mevrouw Sofie SMETS. Hun begeleiding, deskundigheid en tips hebben een bijzondere meerwaarde geboden aan de totstandkoming van deze masterscriptie.

Daarnaast verdient ongetwijfeld mijn familie de nodige dank. Zij hebben het voor mij mogelijk gemaakt om de opleiding Rechten aan te vatten en te voltooien. Hun steun en vertrouwen bleken van onschatbare waarde.

Ook richt ik een woordje aan enkele vrienden, zowel binnen de rechtenfaculteit als erbuiten. Lauren, Evita, Tessa, Anouk en Elke: bedankt voor het nalees- en verbeterwerk!

Ten slotte gaat een groot woord van dank uit naar mijn vriendin, die ik heb leren kennen als medestudente Rechten. Ze stond niet enkel klaar voor verbeterwerk en kritische opmerkingen, maar bood me ook de nodige steun en vertrouwen.

Mijn oprechte dank,

Ann Tulmans

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	i
VOORWOORD	iii
INHOUDSOPGAVE.....	v
LIJST VAN BIJLAGEN	viii
INLEIDING	1
HOOFDSTUK 1: ALGEMEEN KADER.....	5
1 PASGEBORENEN EN HUN VERTEGENWOORDIGERS	5
1.1 PASGEBORENEN	5
1.2 HANDELINGSONBEKWAAMHEID VAN DE PASGEBORENE.....	6
2 LEVENSEINDEBESLISSINGEN.....	7
2.1 OVERZICHT VAN DE VERSCHILLENDE LEVENSEINDEBESLISSINGEN	8
2.1.1 OVERKOEPELENDE TERM	8
2.1.2 EUTHANASIE.....	9
2.1.2.1 DEFINITIE EN BESTANDDELEN	9
2.1.2.2 TOEPASSINGSGEBIED	10
2.1.3 CATEGORIE 1: KEUZES IN VERBAND MET CURATIEF OF LEVENSVERLENGEND HANDELEN	11
2.1.4 CATEGORIE 2: KEUZES IN VERBAND MET PALLIATIEF HANDELEN EN SYMPTOOMCONTROLE.....	13
2.1.4.1 PIJN- EN SYMPTOOMBESTRIJDING.....	13
2.1.4.2 PALLIATIEVE SEDATIE.....	14
2.1.5 CATEGORIE 3: KEUZES IN VERBAND MET ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING	15
2.1.5.1 HULP BIJ ZELFDODING.....	15
2.1.5.2 ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING ZONDER VERZOEK	16
2.2 LEVENSEINDEBESLISSINGEN BIJ PASGEBORENEN.....	17
2.2.1 EUTHANASIE.....	17
2.2.2 ANDERE LEVENSEINDEBESLISSINGEN	18
2.2.3 AANSPRAKELIJKHEID VAN DE ARTS	20
2.2.3.1 PRINCIPE.....	20
2.2.3.2 UITZONDERING DOOR DE NOODTOESTAND	21

HOOFDSTUK 2: MENTALITEITSWIJZIGING	25
1 VOORBEELDEN	25
1.1 VOORBEELD 1: HET EUTHANASIEDEBAT	25
1.2 VOORBEELD 2: ZWANGERSCHAPSAFBREKING	28
1.3 VOORBEELD 3: WRONGFUL BIRTH- EN WRONGFUL LIFE-VORDERINGEN	30
2 MAAR... MENSEN- EN KINDERRECHTEN VEREISEN STERKE WAARBORGEN	33
2.1 HET RECHT OP LEVEN	34
2.2 HET VERBOD OP FOLTERING EN ANDERE ONMENSELIJKE OFVERNEDERENDE BEHANDELING	36
2.3 AFWEGING TUSSEN FUNDAMENTELE NORMEN	36
HOOFDSTUK 3: MATERIËLE ASPECTEN TER RECHTVAARDIGING VAN EEN ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING BIJ PASGEBORENEN	39
1 OPDELING IN CATEGORIEËN	41
2 MEDISCH UITZICHTLOZE SITUATIE	41
2.1 MEDISCH ZINLOZE EN MEDISCH KANSLOZE BEHANDELINGSSITUATIES	41
2.1.1 OMSCHRIJVING	41
2.1.2 BEOORDELING	42
2.2 VOORWAARDEN	43
2.2.1 EEN ERNSTIGE EN ONGENEESLIJKE AANDOENING	44
2.2.2 UITZICHTLOOS EN ONDRAAGLIJK LIJDEN	44
2.2.3 SOMBERE LEVENSPROGNOSE	45
2.3 RANDVOORWAARDE: ULTIMUM REMEDIUM	46
HOOFDSTUK 4: FORMELE ASPECTEN INZAKE DE UITVOERING VAN ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING BIJ PASGEBORENEN	49
1 BESLUITVORMING	49
1.1 VOORAF: DE GEHEIMHOUDINGSPLICHT	49
1.2 INFORMATIEVERSTREKKING INZAKE DE GEZONDHEIDSTOESTAND	51
1.2.1 INFORMATIEPLICHT VAN HET VERPLEGEND TEAM NAAR DE ARTS TOE	52
1.2.2 RAADPLEGING VAN EEN TWEDE ONAFHANKELIJKE ARTS	54
1.2.3 INFORMATIEPLICHT VAN DE BEHANDELLENDE ARTS NAAR DE OUDERS TOE	54
1.3 HET NEMEN VAN HET BESLUIT TOT ACTIEVE LEVENSBËINDIGING	55
1.3.1 MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG	55
1.3.2 OVERLEG MET DE OUDERS	56
1.3.2.1 BELANG	56
1.3.2.2 CONFLICT TUSSEN DE BEHANDELLENDE ARTS EN DE OUDERS	57

2	BEPERKINGEN?	59
2.1	INSTELLINGSBELEID	59
2.1.1	OMSCHRIJVING	59
2.1.2	VERANTWOORDING	60
2.1.3	GEOORLOOFDHEID VAN EEN VERBOD OP ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING BIJ PASGEBORENEN	61
2.1.3.1	OP BASIS VAN DE KWALIFICATIE ALS MEDISCHE HANDELING	61
2.1.3.2	OP BASIS VAN DE DIAGNOSTISCHE EN THERAPEUTISCHE VRIJHEID VAN DE ARTS	63
2.2	GEWETENSBEZWAREN	65
	CONCLUSIE	67
	BIBLIOGRAFIE	69
	BIJLAGEN	79

LIJST VAN BIJLAGEN

BIJLAGE I:

LEVENSBEËINDIGING BIJ KINDEREN: AN WILDE HAAR GEHANDICAPTE BABY LATEN STERVEN ...79

BIJLAGE II:

PASGEBORENEN UIT DISCUSSIE EUTHANASIE VOOR MINDERJARIGEN LICHTEN82

BIJLAGE III:

OP LIJDEN STAAT GEEN LEEFTIJD83

BIJLAGE IV:

LEVENSBEËINDIGING BIJ PASGEBORENEN86

BIJLAGE V:

CASUS TER VOORBEELD88

INLEIDING

1. "Baby C was pas geboren toen ik erbij geroepen werd. Zijn vader was een druk genomen chirurg met reeds drie tieners. Anusatresie en microcefalie waren duidelijk aanwezig (anusatresie is een gesloten anus, moet geopereerd worden, vaak met slecht resultaat; microcefalie is een te klein hoofd, wat bijna steeds gepaard gaat met ernstige mentale achterstand). De vader belde me op en zei: 'I won't give authorization for the operation.' Toen ik niets antwoordde vroeg hij: 'What would you do?' 'I wouldn't either', zei ik toen."¹

2. Deze masterscriptie richt zich op actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. De aanleiding hiervoor was de discussie die zich de afgelopen twee jaar voordeed omtrent de uitbreiding van de Euthanasiewet² naar minderjarigen. Er werd immers vastgesteld dat ook minderjarigen zich in een medisch uitzichtloze toestand kunnen bevinden die gepaard gaat met ondraaglijk lijden, met als gevolg dat de Euthanasiewet vandaag de dag ook van toepassing is op oordeelsbekwame minderjarigen.

3. Bovenstaande casus en stand van zaken maken duidelijk welk probleem zich hier stelt. Ook een pasgeborene kan zich immers in een medisch uitzichtloze situatie bevinden die gepaard gaat met ondraaglijk lijden. Slechts één wetsvoorstel sprak zich uit over het feit dat ook rekening moet worden gehouden met minderjarigen zonder oordeelsvermogen, in het bijzonder doodzieke baby's en prematuren.³ Niettemin is voor deze categorie van patiënten tot op heden geen specifiek kader uitgewerkt dat in regels voorziet wanneer er behoefte is naar actieve levensbeëindiging, wat een ongelijkheid creëert tussen verschillende groepen van patiënten.

4. Tevens toont bovenstaande casus aan dat het niet mogelijk is dergelijk probleem enkel vanuit juridisch oogpunt te benaderen. Er moet immers ook rekening gehouden worden met zowel medische als ethische kwesties die hiermee gepaard gaan. Vanuit dit opzicht heeft het onderwerp van deze masterscriptie een maatschappelijke relevantie.

Niettemin maakt dergelijk thema een delicate aangelegenheid uit. Het is dan ook de bedoeling om een zo objectief mogelijk kader weer te geven, waarbij er toch voldoende ruimte is om stil te staan bij emotionele aspecten die met dit onderwerp gepaard gaan.

5. Concreet staat volgende onderzoeksvraag centraal in deze masterscriptie: "*In hoeverre is een regeling inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen wenselijk en mogelijk?*"

Alvorens het formuleren van een antwoord op deze vraag, worden eerst een aantal subonderzoeksvragen onderzocht. Deze werden opgesteld aan de hand van bovenstaande casus.

¹ P. DECONINCK, "Levensbeschouwingen rond het levenseinde van ernstig gehandicapte neonati en prematuren" in G.C. CORNELIS (ed.), *Een zijden draadje. Kinderen, jongeren en beslissingen rond het levenseinde*, Brussel, VUBPress, 2010, (57) 58.

² Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, BS 22 juni 2002, 25815 (hierna verkort Euthanasiewet).

³ Wetsvoorstel (M. TEMMERMAN) van 9 mei 2012 tot aanvulling van de wet van 28 mei 2012 betreffende de euthanasie, wat minderjarigen betreft, *Parl.St.* Senaat 2011-12, nr. 5-1610/1.

6. *"Welke levenseindebeslissingen kunnen vandaag de dag genomen worden bij pasgeborenen?"*

In de casus van baby C blijkt dat zowel diens vader als de arts geen toestemming wensen te geven voor een operatie, en dit terwijl bij baby C een sombere gezondheidstoestand werd vastgesteld. Hoewel dit omstrede lijkt, kan dergelijke beslissing nochtans genomen worden uit liefde voor baby C. De vader en de arts kunnen beiden van oordeel zijn dat baby C niet meer moet lijden en hierdoor kiezen voor een levenseinde van baby C. Indien zij inderdaad het toekomstig lijden van baby C wensen te voorkomen door het nemen van dergelijke beslissing, stelt zich evenwel de vraag of thans andere mogelijkheden bestaan om het lijden van baby C te verzachten dan wel volledig te ontnemen, zelfs indien deze mogelijkheden het levenseinde tot gevolg hebben. Deze eerste subonderzoeksvraag vormt de achtergrond van hoofdstuk 1.

Teneinde een antwoord te geven op deze eerste subonderzoeksvraag, moet eerst het statuut van de pasgeborenen onderzocht worden. Het behoeft immers geen discussie dat deze zelf niet in staat zijn beslissingen te nemen en aldus vertegenwoordigd moeten worden. Het betreft hier een definiërende vraag, waarbij het recht gesystematiseerd wordt vanuit een intern-logisch perspectief. Begrippen en beginselen die in het Belgisch rechtssysteem centraal staan, moeten het kader weergeven waarbinnen de pasgeborenen fungeren.

Bijgevolg is een bespreking van alle mogelijke levenseindebeslissingen nodig, hetgeen een beschrijvende vraag uitmaakt. In de eerste plaats dient zich een algemeen bronnenonderzoek aan, daar de verschillende levenseindebeslissingen omschreven worden aan de hand van algemene juridische en medische literatuur. Vervolgens is ook een specifiek bronnenonderzoek van belang door de raadpleging van wetteksten, indien bepaalde levenseindebeslissingen hierdoor geregeld worden. Omdat het euthanasiedebat van de afgelopen twee jaar de aanleiding vormde voor deze masterscriptie, wordt aan de hand van een interne rechtsvergelijking tevens uiteengezet wat het verschil is tussen euthanasie en de andere levenseindebeslissingen.

In het laatste onderdeel van dit hoofdstuk worden bovenstaande onderdelen als het ware samengevoegd, teneinde een antwoord te kunnen geven op de verenigbaarheid van deze levenseindebeslissingen met het statuut van de pasgeborenen.

7. *"Acht de huidige maatschappij een regeling inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen wenselijk?"*

Met betrekking tot de casus van baby C, kan de hypothese gemaakt worden dat de vader en de arts de mening zijn toegedaan dat het niet uitvoeren van de operatie niet voldoende is om het lijden van baby C weg te nemen. Wat indien het stervensproces lang aansleept, waardoor beiden uiteindelijk van oordeel zijn dat een actieve levensbeëindiging de "beste oplossing" zou zijn? In dit geval kan dergelijke beslissing thans niet genomen worden, daar er een gebrek is aan een wettelijke regeling hieromtrent. Indien de arts en andere specialisten vragende partij zouden zijn voor een regeling inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, stelt zich echter de vraag of ook de huidige maatschappij dergelijke regeling wenselijk acht. Deze tweede subonderzoeksvraag zal behandeld worden in hoofdstuk 2.

Een regeling inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen zal in elk geval een moeilijk en emotioneel onderwerp uitmaken, waarbij het niet onoverkomelijk is dat een consensus hieromtrent niet bereikt kan worden.

Niettemin is reeds eerder gebleken dat zich doorheen de tijd een mentaliteitswijziging kan voordoen in de maatschappij met betrekking tot juridische onderwerpen die ethische grenzen aftasten. Voorbeelden van dergelijke mentaliteitswijzigingen worden verder uiteengezet.

Het betreft hier in eerste instantie een beschrijvende vraag, waarbij door middel van een sociologische interpretatie achterhaald wordt in welke sociale context bepaalde rechtsfiguren zich ontwikkeld hebben. Bijkomend is er hier sprake van een verklarende vraag, daar tevens gezocht wordt naar de redenen waarom een uiteindelijke verandering van deze rechtsfiguren zich in de samenleving heeft voorgedaan. Door middel van een analogische redenering wordt op deze manier besloten of eenzelfde mentaliteitswijziging zich al dan niet zou kunnen manifesteren omtrent actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, hetgeen ook een interne rechtsvergelijking met zich meebrengt.

8. *"Aan welke materiële aspecten moet voldaan zijn teneinde een rechtvaardiging van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen mogelijk te maken?"*

Bij baby C werd een sombere gezondheidstoestand vastgesteld, maar er zullen tevens andere diagnoses bestaan die aanleiding kunnen geven tot een vraag naar actieve levensbeëindiging. Daar de medische wetenschap steeds blijft evolueren, is het evenwel niet mogelijk om een limitatieve lijst op te stellen van de diagnoses die een actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen kunnen rechtvaardigen. Het vaststellen van criteria waaraan de gezondheidstoestand van de pasgeborene moet voldoen, is in dit opzicht een betere oplossing. Deze worden uiteengezet in hoofdstuk 3.

De vraag naar welke criteria hierbij voorop moeten staan, maakt een evaluatieve vraag uit. De voorgestelde criteria worden bepaald door in hoofdorde onderzoek te voeren naar opvattingen uit Nederland, waar reeds een richtlijn bestaat omtrent levensbeëindiging bij pasgeborenen. In ondergeschikte orde wordt medische literatuur geraadpleegd.

9. *"Aan welke formele aspecten moet voldaan zijn teneinde de uitvoering van actieve levensbeëindiging mogelijk te maken?"*

Stel dat een actieve levensbeëindiging bij baby C gerechtvaardigd zou zijn, welke formele aspecten zijn dan van belang om tot de uiteindelijke uitvoering van deze levensbeëindiging over te kunnen gaan? Deze vraag maakt de laatste subonderzoeksvraag uit, waarop een antwoord gezocht wordt in hoofdstuk 4.

In dit laatste hoofdstuk komt een uiteenzetting aan bod van de besluitvorming, zowel voor wat betreft het vaststellen van de gezondheidstoestand van de pasgeborene als het nemen van de uiteindelijke beslissing om tot een actieve levensbeëindiging over te gaan. Tevens wordt onderzocht met welke beperkingen de verzoekers te maken kunnen krijgen en de geoorlooftheid hiervan.

Het formuleren van een antwoord gebeurt door middel van een interne, technische systematisering van het reeds bestaande recht. Er wordt getracht de problematiek omtrent actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen een plaats te geven binnen het juridische systeem dat reeds bestaat inzake andere levenseindebeslissingen. Meer specifiek vindt er een interne rechtsvergelijking plaats met de rechtsregels omtrent euthanasie. Deze methoden geven een beeld over hoe het recht inzake actieve levensbeëindiging bij geboren en zou moeten zijn.

10. De antwoorden die gegeven worden op bovenstaande subonderzoeksvragen zullen uiteindelijk leiden tot de vaststelling in hoeverre een actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen wenselijk en mogelijk is, hetgeen de centrale onderzoeksvraag uitmaakt van deze masterscriptie.

HOOFDSTUK 1: ALGEMEEN KADER

11. In dit eerste hoofdstuk wordt een algemeen kader geschetst van de verschillende hoofdaspecten die deel uitmaken van deze masterscriptie. Enerzijds heeft deze masterscriptie geheel betrekking op pasgeborenen, anderzijds zal de levensbeëindiging bij deze pasgeborenen de rode draad vormen doorheen dit werkstuk.

1 PASGEBORENEN EN HUN VERTEGENWOORDIGERS

12. Aangezien dit onderzoek betrekking heeft op pasgeborenen, wordt eerst en vooral het statuut van deze categorie van patiënten besproken. Het is belangrijk een afbakening te vormen van enerzijds de maximumleeftijd waarbinnen gesproken kan worden over pasgeborenen, anderzijds van de methode waarop beslissingen genomen kunnen worden die op hen betrekking hebben.

1.1 PASGEBORENEN

13. Rekening houdende met de afbakening in de neonatologie, wordt voor de term “pasgeborene” een leeftijdsklasse gehanteerd tot achtentwintig dagen na de geboorte.⁴

Een opmerking die hierbij gegeven kan worden is dat een pasgeborene zich niet steeds zal bevinden op de neonatale afdeling, maar bijvoorbeeld ook op de afdeling Intensieve Zorgen, een algemene kinderafdeling of zelfs thuis. Ingevolge deze redenering kan gesteld worden dat de leeftijdsklasse uit de neonatologie niet noodzakelijk gevolgd moet worden.

14. De pasgeborenen waarvoor in deze masterscriptie een regeling gezocht wordt inzake actieve levensbeëindiging, zullen zich daarentegen wel steeds bevinden op de neonatale afdeling omwille van hun medische situatie. Om deze reden zal in dit schrijven dan ook de leeftijdsklasse van maximum achtentwintig dagen gehanteerd worden om te spreken over een pasgeborene.

15. De *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst*⁵ daarentegen breidt deze maximumleeftijd uit tot een jaar, aangezien ook de *Deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen* deze periode hanteert.⁶

⁴ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 25.

⁵ De *Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG)* is een artsenfederatie uit Nederland die de belangen van artsen en studenten geneeskunde behartigt. Eén van de thema's waaraan de *KNMG* debat wijdt is het levenseinde. Zowel medisch-ethische, als juridische en maatschappelijke standpunten worden in de desbetreffende dossiers uiteengezet (zie www.knmg.nl).

⁶ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 25.

Deze uitbreiding kan m.i. moeilijk gevolgd worden omwille van ethische redenen. De medische situaties die, zoals later besproken (*infra* hoofdstuk 3), aanleiding kunnen geven tot een beslissing tot actieve levensbeëindiging zijn immers reeds herkenbaar vanaf de geboorte. Het is dan ook aangewezen om dergelijke beslissing binnen de periode van achtentwintig dagen te nemen en het kind niet langer te laten lijden tot bijvoorbeeld een maximumperiode van een jaar.

1.2 HANDELINGSONBEKWAAMHEID VAN DE PASGEBORENE

16. Elke mens is in regel handelingsbekwaam en kan dus zelf de rechten uitoefenen die hij bezit, behalve wanneer door de wet uitzonderingen worden gesteld op deze handelingsbekwaamheid.⁷ De categorieën die de wet beschouwt als volledig handelingsonbekwamen⁸ omvat ook de pasgeborenen.⁹

17. Niettemin is de pasgeborene vanaf zijn geboorte titularis van rechten. Aangezien deze evenwel niet zelf kan deelnemen aan het rechtsverkeer en dus ook niet kan instemmen in eender welke medische beslissing, wordt de pasgeborene onder het ouderlijk gezag¹⁰ van de ouders geplaatst.¹¹

Dit ouderlijk gezag betekent onder meer een beslissingsrecht in hoofde van de ouders voor wat betreft fundamentele opties¹².

18. Bij beslissingen omtrent medische verzorging gaat het niet enkel om een beslissingsrecht, maar hebben de ouders zelfs de verplichting om de pasgeborene te vertegenwoordigen, zo vindt VANSWEEVELT.¹³ Ook de Wet Patiëntenrechten¹⁴ voorziet in dergelijke vertegenwoordiging.¹⁵

⁷ R. DE CORTE, *Overzicht van het burgerlijk recht*, Mechelen, Kluwer, 2005, 452; P. SENAËVE, *Compendium van het personen- en familierecht*, Leuven, Acco, 2011, 431; T. VANSWEEVELT, "De rechtspositie van de minderjarige in het gezondheidsrecht, in het bijzonder in het licht van het VN-Verdrag inzake de rechten van het kind, de Wet Patiëntenrechten en de Euthanasiewet" in CENTRUM VOOR DE RECHTEN VAN HET KIND, *Kinderrechtengids (KIDS). Commentaren, regelgeving, rechtspraak en nuttige informatie*, Deel 1 – 1.6., Mechelen, Kluwer, 2003, (29) 58; G. VERSCHULDEN, *Handboek Belgisch Familierecht*, Brugge, Die Keure, 2010, 289.

⁸ Bij een volledige handelingsonbekwaamheid kan de titularis zelf geen rechtshandelingen stellen en moet deze bijgevolg vertegenwoordigd worden. Daarnaast gaat het ook om een algemene handelingsonbekwaamheid, hetgeen zowel alle rechtshandelingen als alle rechtsvorderingen omvat (zie C. LEMMENS, *De minderjarige en de Wet Patiëntenrechten*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 3; P. SENAËVE, *Compendium van het personen- en familierecht*, Leuven, Acco, 2011, 431).

⁹ Uitzonderingen door de wetgever op de handelingsbekwaamheid zijn de niet-ontvoogde minderjarigen (art. 388-487 BW), de verlengde minderjarigen (art. 487bis-octies BW) en de gerechtelijk onbekwaamverklaarden (art. 489-512 BW).

¹⁰ "Het ouderlijk gezag kan gedefinieerd worden als het geheel van rechten die de ouders ten aanzien van de personen en de goederen van hun minderjarige kinderen kunnen laten gelden teneinde de verplichtingen waartoe ze als ouders gehouden zijn te kunnen vervullen" (zie G. VERSCHULDEN, *Handboek Belgisch Familierecht*, Brugge, Die Keure, 2010, 303).

¹¹ C. LEMMENS, *De minderjarige en de Wet Patiëntenrechten*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 4; P. SENAËVE, *Compendium van het personen- en familierecht*, Leuven, Acco, 2011, 339.

¹² Het beslissingsrecht dat toekomt aan de ouders inzake fundamentele ouders omvat de filosofische, godsdienstige en ideologische opvoeding van het kind, zijn taal, school en onderwijstype, zijn lidmaatschap van organisaties en verenigingen, het nemen van contraceptie, en het ondergaan van belangrijke medische handelingen en chirurgische ingrepen (zie P. SENAËVE, *Compendium van het personen- en familierecht*, Leuven, Acco, 2011, 345-346).

¹³ T. VANSWEEVELT, "De rechtspositie van de minderjarige in het gezondheidsrecht, in het bijzonder in het licht van het VN-Verdrag inzake de rechten van het kind, de Wet Patiëntenrechten en de Euthanasiewet" in CENTRUM VOOR DE RECHTEN VAN HET KIND, *Kinderrechtengids (KIDS). Commentaren, regelgeving, rechtspraak en nuttige informatie*, Deel 1 – 1.6., Mechelen, Kluwer, 2003, (29) 42.

19. Wat betreft deze vertegenwoordigingsbevoegdheid, luidt de algemene regel dat ouders deze gezamenlijk uitoefenen.¹⁶

Voor gezags- en beheersbevoegdheden inzake het ouderlijk gezag geldt het vermoeden van instemming van de andere ouder wanneer één van hen alleen optreedt ten opzichte van een derde te goeder trouw. Dit vermoeden is echter niet van toepassing op de vertegenwoordigingsbevoegdheid, tenzij er natuurlijk slechts één ouder is en deze bijgevolg als enige wettelijke vertegenwoordiger optreedt.¹⁷

Het gevolg hiervan is dat beide ouders hun toestemming moeten geven in een medische beslissing in hoofde van de arts.¹⁸ Dit wordt bevestigd door de *Nationale Raad van de Orde der Geneesheren*, die stelt dat de arts ernaar moet streven de instemming te verkrijgen van beide ouders, zelfs al is hier een tussenkomst van een confrater of een multidisciplinair overleg voor nodig.¹⁹ Deze voorwaarde zal later in deze masterscriptie uitgewerkt worden (*infra* nr. 209-215).

2 LEVENSEINDEBESLISSINGEN

20. Deze masterscriptie handelt in het bijzonder over actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. De vraag die zich derhalve stelt is of er nog andere beslissingen mogelijk zijn aan het einde van het leven.

21. Vooraleer de mogelijke handelingen of beslissingen worden besproken die zich situeren aan het levenseinde, is het van belang om een alomvattende omschrijving van de term "levenseinde" weer te geven.

Het *Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek*²⁰ stelt dat iedereen het erover eens is dat het levenseinde betrekking heeft op de laatste uren of dagen van een terminale fase van een fatale aandoening, of de laatste uren of dagen die volgen op een medische beslissing tot afbouwen of stopzetten van een zinloos geworden medische behandeling.²¹

¹⁴ Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, *BS* 26 september 2002, 43719 (hierna verkort *Wet Patiëntenrechten*).

¹⁵ Art. 12 *Wet Patiëntenrechten*.

¹⁶ Art. 373 en 376 *BW*.

¹⁷ Art. 376, tweede lid *BW* bepaalt dat dit vermoeden van instemming enkel geldt wanneer het gaat om het beheer van goederen. Art. 376, derde lid *BW* bevat een uitzondering dat wanneer één ouder de uitsluitende gezagsbevoegdheid heeft verkregen de toestemming van de andere ouder niet nodig is.

¹⁸ *Contra*: T. VANSWEEVELT, "De rechtspositie van de minderjarige in het gezondheidsrecht, in het bijzonder in het licht van het VN-Verdrag inzake de rechten van het kind, de *Wet Patiëntenrechten* en de *Euthanasiewet*" in *CENTRUM VOOR DE RECHTEN VAN HET KIND, Kinderrechtengids (KIDS). Commentaren, regelgeving, rechtspraak en nuttige informatie*, Deel 1 – 1.6., Mechelen, Kluwer, 2003, (29) 31.

¹⁹ *NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN*, Advies: Medische zorg verstrekt aan minderjarigen. Instemming van beide ouders, 6 februari 2010, *TNR* 2010, nr. 129 en www.ordomedic.be, 9.

²⁰ Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek geeft advies over de problemen die rijzen ten gevolge van het onderzoek en de toepassing ervan op het gebied van de biologie, de geneeskunde en de gezondheidszorg (zie art. 1, 1^o Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993 houdende oprichting van een Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, *BS* 12 mei 1993, 1167, goedgekeurd door het Decreet van 6 december 1993, *BS* 16 februari 1994, 3925).

²¹ *RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK*, Advies betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen, 22 februari 1999, nr. 9, www.health.fgov.be, 3.

2.1 OVERZICHT VAN DE VERSCHILLENDE LEVENSEINDEBESLISSINGEN

2.1.1 OVERKOEPELENDE TERM

22. De overkoepelende term die het meest gehanteerd wordt om alle beslissingen te bundelen die genomen kunnen worden aan het einde van het leven is deze van "Medische beslissingen omtrent het levenseinde".²²

Hierbij worden de beslissingen doorgaans ingedeeld in drie categorieën: (1) niet-behandelbeslissingen, (2) pijn- en symptoombestrijding en (3) het toedienen, voorschrijven van of voorzien in dodelijke middelen.

23. Een belangrijke kanttekening bij deze overkoepelende term is het standpunt van de *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*²³, die niet akkoord gaat met de term "Medische beslissingen omtrent het levenseinde". De *Federatie* is immers van mening dat het niet puur om medische beslissingen gaat, aangezien aan het levenseinde veeleer ethische beslissingen gemaakt moeten worden.²⁴

In dit opzicht opteert de *Federatie* voor de term "Medisch begeleid sterven" waarbij onderscheid gemaakt wordt tussen de volgende drie categorieën:

- keuzes in verband met curatief of levensverlengend handelen (categorie 1);
- keuzes in verband met palliatief handelen en symptoomcontrole (categorie 2); en
- keuzes in verband met actieve levensbeëindiging (categorie 3).²⁵

24. Hoewel de *Federatie* de meest gehanteerde overkoepelende term ietwat nuanceert, komen de verschillende categorieën desalniettemin neer op dezelfde indeling. Wel dient m.i. de redenering van de *Federatie* gevolgd te worden, daar het geen discussie behoeft dat levenseindebeslissingen inderdaad zowel medische als ethische vraagstukken zullen oproepen.

²² RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie, 12 mei 1997, nr. 1, www.health.fgov.be, 3; E. DE KEYSER, "Respect voor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt: gevolgen voor de wet betreffende de euthanasie", *T.Gez.* 2005-06, afl. 5, (374) 387; E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 12; L. DELIENS, F. MORTIER, J. BILSEN, M. COSYNS, R. VANDER STICHELE, J. VANOVERLOOP en K. INGELS, "End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey", *The Lancet* 2000, afl. 356, 1806-1811; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 97; S. TACK en T. BALTHAZAR, "Wettelijk kader voor instellingsbeleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, (61) 62.

²³ De *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* een vzw die o.a. bijscholingspakketten in palliatieve zorg organiseert, onderzoek voert in verband met palliatieve zorg en de palliatieve zorgcultuur tracht te sensibiliseren. De *Federatie Palliatieve Zorg* neemt ook actief deel aan het euthanasiedebat via haar visieteksten en adviezen (zie www.palliatief.be).

²⁴ FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, Medisch begeleid sterven. Een begrippenkader, januari 2009, www.palliatief.be, 2.

²⁵ FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, Medisch begeleid sterven. Een begrippenkader, januari 2009, www.palliatief.be, 2.

25. Rekening houdende met de indeling in categorieën kunnen volgende specifieke handelingen aangemerkt worden als zijnde levenseindebeslissingen:

- categorie 1: niet-behandelbeslissingen;
- categorie 2: pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie;
- categorie 3: euthanasie, hulp bij zelfdoding en actieve levensbeëindiging zonder verzoek.

26. Hierna volgt een overzicht van de verschillende levenseindebeslissingen, met inbegrip van de wettelijke regelingen die hiervoor bestaan. Deze worden kort omschreven, teneinde het onderscheid duidelijk te maken.

Hierbij dient opgemerkt te worden dat, in afwijking van de drie categorieën, euthanasie als eerste aan bod komt en tevens uitvoeriger besproken wordt dan de andere levenseindebeslissingen. De achterliggende reden voor dit huidig werk was immers het euthanasiedebat. De overige levenseindebeslissingen worden echter wel volgens de categorie waartoe ze behoren besproken, waarbij ook telkens het verschil aangehaald wordt tussen euthanasie en de desbetreffende levenseindebeslissing.

2.1.2 EUTHANASIE

2.1.2.1 DEFINITIE EN BESTANDELEN

27. Euthanasie wordt in België geregeld door de zogenaamde Euthanasiewet. Deze wet bevat een definitie en stelt voorwaarden en procedures vast waaraan de arts²⁶ zich moet houden wanneer deze euthanasie toepast. Bij het naleven van deze voorwaarden en procedures worden deze handelingen bijgevolg niet gekwalificeerd als zijnde in het Strafwetboek²⁷ opgenomen misdrijven²⁸.

28. Wat de definitie van euthanasie betreft, wordt deze levenseindebeslissing in art. 2 Euthanasiewet omschreven als "*het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek*". Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek gebruikte dezelfde definitie in haar eerste advies.²⁹

²⁶ Ingevolge art. 3, § 1 en art. 4, § 1 Euthanasiewet is euthanasie slechts gerechtvaardigd wanneer ze uitgevoerd wordt door een arts (zie E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 15).

²⁷ Strafwetboek van 8 juni 1867, BS 9 juni 1867, 3133 (hierna verkort Sw.).

²⁸ Bij het niet respecteren van de voorwaarden en procedures is er immers sprake van doodslag (art. 393 Sw.), moord (art. 394 Sw.), of vergiftiging (art. 397 Sw.) (zie E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 33; A. DIERICKX, "Euthanasie" in A. VANDEPLAS, P. ARNOU, S. VAN OVERBEKE en S. VANDROMME (eds.), *Strafrecht en strafvordering. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007, (49) 51).

²⁹ RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie, 12 mei 1997, nr. 1, www.health.fgov.be, 1.

29. Uit bovenstaande definitie kunnen verscheidene bestanddelen opgemaakt worden.

Eerst en vooral betreft euthanasie een opzettelijk levensbeëindigend handelen. Hiermee wordt een actieve handeling bedoeld, die wetens en willens³⁰ tot doel heeft het leven van de betrokkene stop te zetten.³¹ Deze handeling kan nooit gesteld worden door de betrokkene zelf, maar dient steeds gesteld te worden door een derde, d.i. een arts.³²

De tweede en meest cruciale voorwaarde omvat het feit dat de betrokkene zelf om deze handeling moet verzoeken. Deze voorwaarde maakt dat ten gevolge van de huidige stand van wetgeving geen euthanasie mogelijk is bij handelingsonbekwame en/of wilsonbekwame patiënten, die geen geldige voorafgaande wilsverklaring hebben afgelegd.

2.1.2.2 TOEPASSINGSGBIED

30. Enerzijds is de Euthanasiewet duidelijk wat betreft het personeel toepassingsgebied. De arts mag ingevolge art. 3, § 1, eerste streepje Euthanasiewet de euthanasie enkel toepassen bij een meerderjarige, een ontvoogde minderjarige of een oordeelsbekwame minderjarige patiënt.

31. De patiënt dient handelingsbekwaam³³ of oordeelsbekwaam³⁴ en tevens bewust te zijn op het ogenblik van zijn verzoek. Hierbij wordt verder onderscheid gemaakt tussen twee scenario's.

Eerst en vooral bestaat het scenario waar euthanasie plaatsvindt op het moment dat de patiënt bij bewustzijn is en zijn wil kan uiten. Het gaat hier om een actueel verzoek tot euthanasie.³⁵

In het tweede scenario is sprake van een voorafgaande wilsverklaring, die evenwel niet van toepassing is op de oordeelsbekwame minderjarige.³⁶ Deze wilsverklaring heeft tot doel om het moment vast te leggen waarop de arts mag overgaan tot euthanasie, wanneer de patiënt op dat moment niet meer bij bewustzijn is en dus niet meer in staat is om zijn wil te uiten.

32. Anderzijds is ook het materieel toepassingsgebied duidelijk afgebakend door voorwaarden te stellen aan de gezondheidstoestand van de patiënt.

Wanneer door de patiënt een actueel verzoek tot euthanasie wordt gedaan, bepaalt art. 3, § 1, derde en vierde streepje Euthanasiewet dat voornoemde persoon zich in een medisch uitzichtloze toestand dient te bevinden van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet geledigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

³⁰ Opzet veronderstelt zowel een kenniscomponent als een wilscomponent (zie A. DE NAUW, *Inleiding tot het algemeen strafrecht*, Brugge, Die Keure, 2010, 45; F. VERBRUGGEN en R. VERSTRAETEN, *Strafrecht & strafprocesrecht voor bachelors*, I, Antwerpen, Maklu, 2013, 53).

³¹ A. DIERICKX, "Euthanasie" in A. VANDEPLAS, P. ARNOU, S. VAN OVERBEKE en S. VANDROMME (eds.), *Strafrecht en strafvordering. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007, (49) 51; D. MINTEN, *Gezondheidsrecht toegepast. Recht voor vroedvrouwen en verpleegkundigen*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 179; C. ROMMELAERE, "Euthanasie des 'enfants' en des 'déments'... Réflexions sur les propositions de loi", *T.Gez.* 2013-14, afl. 2, (77) 78.

³² E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 14; J. HERREMANS, "Euthanasie: la loi, quelques notions essentielles, la question du suicide assisté", *Rev.Med.Brux.* 2008, vol. 29(4), (423) 424; D. MINTEN, *Gezondheidsrecht toegepast. Recht voor vroedvrouwen en verpleegkundigen*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 179.

³³ Het gaat hier om de meerderjarige of ontvoogde minderjarige patiënt.

³⁴ Het gaat hier om de niet ontvoogde minderjarige patiënt.

³⁵ Art. 3 Euthanasiewet.

³⁶ Art. 4 Euthanasiewet.

De vraag naar de medisch uitzichtloze toestand en de ongeneeslijkheid is een objectieve voorwaarde aangezien hiervoor de medische wetenschap als maatstaf wordt gehanteerd. De vraag naar een aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden wordt daarentegen gezien als een subjectieve voorwaarde, aangezien veel afhangt van de persoonlijkheid van de patiënt (*cf. infra* nr. 151).³⁷

Wanneer daarentegen sprake is van een voorafgaande wilsverklaring, is volgens art. 4, § 1, eerste lid Euthanasiewet vereist dat de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. Daarenboven wordt verondersteld dat de patiënt niet langer bij bewustzijn is en dat diens toestand, bekeken in het licht van de wetenschap, onomkeerbaar is.

33. Zoals eerder aangehaald vormt het kader voor euthanasie de belangrijkste leidraad doorheen deze masterscriptie. De mate waarin de huidige euthanasieregeling een "oplossing" kan bieden voor pasgeborenen, wordt later besproken (*infra* nr. 53-57).

Eerst is het echter belangrijk om een overzicht van alle andere levenseindebeslissingen weer te geven, opgedeeld in de drie besproken categorieën.

2.1.3 CATEGORIE 1: KEUZES IN VERBAND MET CURATIEF OF LEVENSVERLENGEND HANDELEN

34. Categorie 1 heeft betrekking op de niet-behandelbeslissingen.

Niet-behandelbeslissingen omvatten zowel de beslissingen tot het niet instellen van een behandeling als de beslissingen tot het staken van een reeds opgestarte behandeling.³⁸ Deze beslissingen komen neer op een therapiebeperking wanneer geen behandeling voorhanden is die het leven van de patiënt kan redden of wanneer de reeds opgestarte behandeling de levenskwaliteit van de patiënt niet verbetert.³⁹

Het doorzetten van een levensverlengende behandeling zou dan voor de patiënt enkel maar last en ongemak met zich meebrengen.⁴⁰ Met andere woorden, een niet-behandelbeslissing stelt het overlijden van de patiënt uit.

³⁷ A. DIERICKX, "Euthanasie" in A. VANDEPLAS, P. ARNOU, S. VAN OVERBEKE en S. VANDROMME (eds.), *Strafrecht en strafvordering. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007, (49) 55; C. ROMMELAERE, "Euthanasie des 'enfants' en des 'déments'... Réflexions sur les propositions de loi", *T.Gez.* 2013-14, afl. 2, (77) 80; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 99; T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", *T.Gez.* 2002-03, afl. 4, (216) 239.

³⁸ S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 108.

³⁹ NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 108; L. VAN DEN BLOCK, N. BOSSUYT, V. VAN CASTEREN, en L. DELIENS (eds.), *Le lit de mort en Belgique*, Brussel, ASP, 2009, 86; T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet. Toepassingsgebied en krachtlijnen", *NJW* 2002, afl. 13, (444) 446.

⁴⁰ NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5.

35. Voorbeelden van het niet instellen van een levensverlengende behandeling zijn het niet-reanimeren, het afzien van kunstmatige toediening van vocht en voeding, of het niet instellen van ademhalingsondersteuning.

Van een staken van een levensverlengende behandeling kan daarentegen bijvoorbeeld sprake zijn wanneer de beademingstube wordt uitgenomen, de beademingsmachine wordt stopgezet of wanneer het toedienen van zuurstof, vocht of voeding wordt stopgezet.⁴¹

36. Niet-behandelbeslissingen zijn niet als zodanig opgenomen in een afzonderlijke wettelijke regeling. Niettemin worden ze aanvaard als een normaal medisch handelen, wanneer de behandeling geen therapeutisch doel meer zou inhouden.⁴²

37. Beroepsbeoefenaars uit de gezondheidszorg hebben immers zowel het recht als de verplichting om ten aanzien van de patiënt steeds te handelen in overeenstemming met de professionele standaarden, waarmee bedoeld wordt dat alle zinvolle of nuttige behandelingen aangewend moeten worden.⁴³

Indien de arts van mening is dat een behandeling in strijd zou zijn met deze professionele standaarden, en aldus niet meer als zinvol of nuttig gekwalificeerd kan worden, berust op hem geen verplichting tot behandeling.⁴⁴ In dit opzicht oordeelde het Europees Hof voor de Rechten van de Mens⁴⁵ immers dat *"It is for the medical authorities to decide, on the basis of the recognized rules of medical science, on the therapeutic methods to be used [...]"*.⁴⁶

38. Het verschil tussen euthanasie en het afzien van een behandeling ligt in de doodsoorzaak van de patiënt: bij euthanasie overlijdt deze ten gevolge van een tussenkomst door de arts, terwijl bij het niet-behandelingsbeslissing het overlijden een gevolg is van het verdere verloop van de aandoening waaraan de patiënt lijdt.⁴⁷

39. De grens tussen de twee is echter steeds meer aan het vervagen, aangezien in sommige gevallen de behandeling wordt stopgezet met als achterliggend doel de patiënt te laten overlijden. Tevens blijft het resultaat en het causaal verband hetzelfde.⁴⁸ De patiënt zal in elk geval, hoewel het tijdstip verschilt, overlijden.

⁴¹ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 26.

⁴² RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies over de geïnformeerde toestemming en "DNR"-codes", 16 april 2007, nr. 41, www.health.fgov.be, 21; L. DELIENS en F. MORTIER, *Levensbeëindiging in Vlaanderen*, Gent, Academia Press, 2001, 31; L. LEGEMAATE, *Medisch handelen rond het levenseinde*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2006, 15.

⁴³ H. NYS, *Geneeskunde. Recht en medisch handelen*, Mechelen, Kluwer, 2005, 590; S. TACK, "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *T.Gez.* 2012-13, afl. 1, (7) 8; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 281.

⁴⁴ Zie ook art. 28 Code Geneeskundige Plichtenleer.

⁴⁵ Hierna EHRM.

⁴⁶ EHRM 24 september 1992, nr. 10533/83, Herczegfalvy/Oostenrijk.

⁴⁷ C. DAGEVILLE, S. RAMEIX, P. ANDRINI, P. BÉTRÉMIEUX, P.H. JARREAU, P. KUHN en D. ORIOT, "Décisions de fin de vie en médecine néonatale: les principes" in P. BÉTRÉMIEUX, *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Parijs, Springer-Verlag France, 2011, (119) 127; D. MINTEN, *Gezondheidsrecht toegepast. Recht voor vroedvrouwen en verpleegkundigen*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 176.

⁴⁸ E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 53.

Tevens zou zonder de niet-behandelbeslissing of de euthanasie dit overlijden niet hebben plaatsgevonden, waardoor ook het causaal verband in beide gevallen bewezen en gelijkaardig is.

2.1.4 CATEGORIE 2: KEUZES IN VERBAND MET PALLIATIEF HANDELEN EN SYMPTOOMCONTROLE

2.1.4.1 PIJN- EN SYMPTOOMBESTRIJDING

40. Wanneer aan de patiënt medicatie toegediend wordt met als doel de pijn van de patiënt te verzachten, is er sprake van pijn- en symptoombestrijding.⁴⁹ Pijn- en symptoombestrijding kan mogelijks een levensverkortend neveneffect hebben.⁵⁰

41. Pijn- en symptoombestrijding is niet geregeld in een afzonderlijke wetgeving, maar vloeit voort uit art. 11bis Wet Patiëntenrechten. Volgens deze bepaling dient iedereen immers "*van de beroepsbeoefenaars in de zorgensector de meest aangepaste zorg te krijgen om te pijn te voorkomen, er aandacht voor te hebben, te evalueren, in aanmerking te nemen, te behandelen en te verzachten*".

42. Daarnaast kan pijn- en symptoombestrijding ook gezien worden als een onderdeel van palliatieve zorg. Omdat palliatieve zorg wel afzonderlijk geregeld is door de wet⁵¹ wordt deze levenseindebeslissing dan ook aangemerkt als zijnde een normaal medisch handelen, wanneer het handelen tenminste gebeurt op een proportionele en adequate wijze.⁵² Concreet betekent dit dat de toegediende pijnmedicatie in redelijke verhouding moet staan met de pijn van de patiënt.⁵³

43. Wat het verschil met euthanasie betreft, is pijn- en symptoombestrijding absoluut geen synoniem voor euthanasie. Het levensverkortend effect is immers slechts het gevolg is van de pijn- en symptoombestrijding en maakt niet het direct opzet uit.

⁴⁹ E. DELBEKE, "De schemerzone tussen levensbeëindiging en pijnbestrijding met mogelijk levensverkortend effect: proportionaliteit van de pijnmedicatie en het belang van transparantie", *T.Gez.* 2009-10, afl. 1, (4) 5; E. DELBEKE, "Wettelijk kader voor medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, (31) 41; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 111; T. VANSWEEVELT, "Palliatieve zorg en aansprakelijkheid: enkele rechtsvergelijkende kanttekeningen", *T.Gez.* 2007-08, afl. 1, (15) 16.

⁵⁰ L. VAN DEN BLOCK, N. BOSSUYT, V. VAN CASTEREN en L. DELIENS (eds.), *Le lit de mort en Belgique*, Brussel, ASP, 2009, 86.

⁵¹ Wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, *BS* 26 oktober 2002, 49160 (hierna verkort Wet Palliatieve Zorg).

⁵² Verslag namens de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden (M. LALOY en I. VAN RIET) over het wetsvoorstel betreffende de euthanasie, *Parl.St.* Senaat 2000-01, 2-244/22; E. DELBEKE, "Wettelijk kader voor medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, (31) 42; H. NYS, *Geneeskunde. Recht en medisch handelen*, Mechelen, Kluwer, 2005, 360; T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", *T.Gez.* 2002-03, afl. 4, (216) 226.

⁵³ E. DELBEKE, "De schemerzone tussen levensbeëindiging en pijnbestrijding met mogelijk levensverkortend effect: proportionaliteit van de pijnmedicatie en het belang van transparantie", *T.Gez.* 2009-10, afl. 1, (4) 6; T. VANSWEEVELT, "Palliatieve zorg en aansprakelijkheid: enkele rechtsvergelijkende kanttekeningen", *T.Gez.* 2007-08, afl. 1, (15) 20.

Zelfs wanneer de pijn- en symptoombestrijding een levensverkortend effect heeft doet dit geen afbreuk aan deze kwalificatie.⁵⁴ De *Nationale Raad van de Orde der Geneesheren*⁵⁵ wijst in dit opzicht op het feit dat de deontologie steeds het gebruik van geneesmiddelen aanvaard heeft, zelfs de meest krachtige. Deze aanvaarding blijft overeind ondanks de mogelijkheid dat in sommige gevallen hierdoor het overlijden bespoedigd wordt.⁵⁶

2.1.4.2 PALLIATIEVE SEDATIE

44. Wanneer sedativa⁵⁷ worden toegediend teneinde het bewustzijn van de patiënt in de laatste terminale levensfase zodanig te verlagen opdat deze geen pijn meer ervaart, is sprake van palliatieve sedatie.⁵⁸ Deze levenseindebeslissing wordt toegepast wanneer gewone pijn- en symptoombestrijding niet meer het beoogde resultaat oplevert. In de meeste gevallen wordt de patiënt gesedeerd tot aan zijn overlijden.

45. Palliatieve sedatie heeft steeds als doel het lijden van de patiënt te verlichten, waardoor deze levenseindebeslissing zich in hetzelfde kader situeert als pijn- en symptoombestrijding. Tevens dient de strafbaarstelling in dezelfde sfeer bekeken te worden. Palliatieve sedatie is immers een onderdeel van de palliatieve zorg, waarop ingevolge art. 1, lid 1 Wet Palliatieve Zorg ieder recht op heeft tijdens de begeleiding van het levenseinde.

Naar analogie met deze redenering wordt palliatieve sedatie dan ook gekwalificeerd als een normaal medisch handelen, zelfs wanneer deze sedatie het risico op versneld overlijden impliceert. In deze laatste levensfase is de kwaliteit van het leven immers belangrijker dan de kwantiteit.⁵⁹

46. Het verschil met euthanasie zit, naar analogie met pijn- en symptoombestrijding, ook vevat in de intentie van het handelen. Levensverkorting is, in tegenstelling tot euthanasie, niet de intentie van de palliatieve sedatie, maar slechts een gevolg van de bewustzijnsverlaging.⁶⁰

⁵⁴ H. NYS, "Overzicht van rechtspraak. Medisch recht 2005-2010", *TPR* 2011, afl. 3, (851) 917; T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet. Toepassingsgebied en krachtlijnen", *NJW* 2002, afl. 13, (444) 446.

⁵⁵ De *Orde der Geneesheren* is de Belgische artsenvereniging die waakt over de naleving van de deontologische regels. Het belangrijkste orgaan is de *Nationale Raad*, die onder meer deze regels vaststelt en adviezen uitgeeft die betrekking hebben op allerhande medische vraagstukken (zie www.ordomedic.be).

⁵⁶ NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5.

⁵⁷ Middelen die het bewustzijn verlagen.

⁵⁸ E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 19; 43; GEZONDHEIDSRAAD, Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen, Signalering ethiek en gezondheid, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007/1, www.gezondheidsraad.nl; L. LEGEMAATE, *Medisch handelen rond het levenseinde*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2006, 22; H. NYS, *Geneeskunde. Recht en medisch handelen*, Mechelen, Kluwer, 2005, 362; L. VAN DEN BLOCK, N. BOSSUYT, V. VAN CASTEREN en L. DELIENS (eds.), *Le lit de mort en Belgique*, Brussel, ASP, 2009, 86.

⁵⁹ C. DAGEVILLE, S. RAMEIX, P. ANDRINI, P. BÉTRÉMIEUX, P.H. JARREAU, P. KUHN en D. ORIOT, "Décisions de fin de vie en médecine néonatale: les principes" in P. BÉTRÉMIEUX, *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Parijs, Springer-Verlag France, 2011, (119) 127.

⁶⁰ L. LEGEMAATE, *Medisch handelen rond het levenseinde*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2006, 26; T. VANSWEEVELT, "Palliatieve zorg en aansprakelijkheid: enkele rechtsvergelijkende kanttekeningen", *T.Gez.* 2007-08, afl. 1, (15) 16.

2.1.5 CATEGORIE 3: KEUZES IN VERBAND MET ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING

2.1.5.1 HULP BIJ ZELFDODING

47. Wanneer een patiënt zelf het tijdstip en de plaats wil bepalen om een einde te maken aan het leven, maar fysiek niet meer in staat is om over te gaan tot zelfmoord, kan hij een derde verzoeken om hulp. Deze derde kan zowel een arts als een niet-arts zijn, die dan de letale middelen⁶¹ aan de betrokkene voorschrijft dan wel erin voorziet.

De derde die op deze manier hulp biedt aan de patiënt, op diens verzoek, bij een levensbeëindigend handelen, maakt zich schuldig aan hulp bij zelfdoding.⁶²

48. Hulp bij zelfdoding is geen enkel opzicht wettelijk geregeld en bijgevolge strafrechtelijk vervolgbaar op basis van doodslag (art. 393 Sw.), moord (art. 394 Sw.), of vergiftiging (art. 397 Sw.).

49. Het verschil tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie schuilt in het aspect van de tussenkomst van een derde. Deze tussenkomst betreft bij hulp bij zelfdoding slechts het verstrekken van hulp bij de levensbeëindigende handeling en heeft op zich geen levensbeëindigend effect.⁶³ De meeste auteurs zijn dan ook de mening toegedaan dat deze vorm van levensbeëindiging niet gekwalificeerd kan worden als zijnde euthanasie.⁶⁴

Nochtans vindt VANSWEEVELT dat er juridisch gezien geen verschil bestaat tussen deze twee vormen van levensbeëindiging.⁶⁵ Sommige parlementsleden waren dezelfde mening toegedaan, aangezien reeds amendementen werden ingediend om hulp bij zelfdoding onder dezelfde voorwaarden als euthanasie wettelijk te regelen.⁶⁶

Voor zover alle voorwaarden voor het uitvoeren van euthanasie vervuld zijn, zoals deze worden bepaald in de Euthanasiewet, vindt ook de *Nationale Raad van de Orde der Geneesheren* dat hulp bij zelfdoding en euthanasie deontologisch met elkaar gelijkgesteld kunnen worden.⁶⁷

⁶¹ Middelen die de dood veroorzaken.

⁶² L. VAN DEN BLOCK, N. BOSSUYT, V. VAN CASTEREN en L. DELIENS (eds.), *Le lit de mort en Belgique*, Brussel, ASP, 2009, 86; T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet. Toepassingsgebied en krachtlijnen", *NJW* 2002, afl. 13, (444) 446.

⁶³ E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 17; A. DIERICKX, "Euthanasie" in A. VANDEPLAS, P. ARNOU, S. VAN OVERBEKE en S. VANDROMME (eds.), *Strafrecht en strafvordering. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007, (49) 52; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 102.

⁶⁴ *Contra*: T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", *T.Ge.z.* 2002-03, afl. 4, (216) 227.

⁶⁵ T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet. Toepassingsgebied en krachtlijnen", *NJW* 2002, afl. 13, (444) 446.

⁶⁶ Verslag namens de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden (M. LALOY en I. VAN RIET) over het wetsvoorstel betreffende de euthanasie, *Parl.St.* Senaat 2000-01, 2-244/22.

⁶⁷ NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5.

2.1.5.2 ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING ZONDER VERZOEK

50. Van actieve levensbeëindiging zonder verzoek is sprake wanneer iemands leven wordt beëindigd door toediening van letale middelen en dit door een andere persoon dan de betrokkene zelf, zonder dat de betrokkene hierom verzocht heeft.⁶⁸

51. De term “levensbeëindiging zonder verzoek” maakt meteen duidelijk dat deze levensbeëindigende handeling verschilt van euthanasie omwille van het feit dat er geen sprake is van een verzoek uitgaande van de patiënt. Deze medische handeling is dan ook strafbaar op basis van doodslag, moord, of vergiftiging (*supra* nr. 27).

Categorie 1 Keuzes in verband met curatief of levensverlengend handelen	Niet-behandelbeslissing Therapiebeperking wanneer de reeds opgestarte behandeling de levenskwaliteit van de patiënt niet verbetert of wanneer geen behandeling voorhanden is die het leven van de patiënt kan redden.
Categorie 2 Keuzes in verband met palliatief handelen en symptoomcontrole	Pijn- en symptoombestrijding Wanneer aan de patiënt medicatie toegediend wordt met als doel de pijn van de patiënt te verzachten. Palliatieve sedatie Gewone pijn- en symptoombestrijding levert niet meer het beoogde resultaat op. Het bewustzijn van de patiënt wordt in de laatste levensfase zodanig verlaagd zodat deze geen pijn meer ervaart.
Categorie 3 Keuzes in verband met actieve levensbeëindiging	Euthanasie Opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek. Hulp bij zelfdoding Opzettelijk meewerken aan een opzettelijk levensbeëindigend handelen door de betrokkene. Actieve levensbeëindiging zonder verzoek Opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op diens verzoek.

⁶⁸ E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 12; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 107.

2.2 LEVENSEINDEBESLISSINGEN BIJ PASGEBORENEN

52. Nu de verschillende levenseindebeslissingen besproken zijn, is het van belang te onderzoeken welke van deze toegepast kunnen worden bij pasgeborenen. Vanzelfsprekend zal de handelingsonbekwaamheid (*supra* nr. 16-19) van de pasgeborene in dit opzicht enkele beperkingen met zich meebrengen.

Omdat de huidige euthanasieregeling de achtergrond vormde van deze masterscriptie, wordt eerst onderzocht in hoeverre deze bepalingen toegepast kunnen worden. Daarnaast wordt de mogelijke toepassing van alle andere levenseindebeslissingen besproken. Ten slotte wordt dieper ingegaan op de mogelijkheid tot en de gevolgen van een actieve levensbeëindiging, aangezien dit het thema vormt van deze masterscriptie.

2.2.1 EUTHANASIE

53. De drie belangrijke aspecten die aan bod zijn gekomen bij de bespreking van het toepassingsgebied van de euthanasiewet worden hieronder opnieuw besproken, zij het dan toegepast op pasgeborenen.

54. Ten eerste is er het personeel toepassingsgebied (*supra* nr. 30).

Doordat de Euthanasiewet enkel van toepassing is op de meerderjarige of de ontvoogde dan wel oordeelsbekwame minderjarige⁶⁹, is het aldus in onze huidige stand van wetgeving onmogelijk om euthanasie toe te passen op pasgeborenen. Indien dit wel gebeurt maakt de arts zich schuldig aan een misdrijf (*supra* nr. 27).⁷⁰

55. Ten tweede is er de voorwaarde van de handelingsbekwaamheid dan wel het oordeelsvermogen (*supra* nr. 31).

Wat betreft meerderjarigen of ontvoogde minderjarigen, veronderstellen zowel het scenario van het actueel verzoek als de voorafgaande wilsverklaring handelingsbekwaamheid op het moment van het verzoek. Minderjarigen daarentegen kunnen enkel een actueel verzoek tot euthanasie indienen wanneer ze beschikken over voldoende oordeelsvermogen.⁷¹

Ingevolge logisch redeneren is het onmogelijk voor een pasgeborene om handelingen te stellen die betrekking hebben op een of ander verzoek. Er kan door deze patiënten geen rechtsgeldig verzoek ingediend worden tot euthanasie. Bijgevolg zijn beide scenario's uitgesloten.

56. Ten slotte stelt het materieel toepassingsgebied een voorwaarde inzake de gezondheidstoestand van de patiënt (*supra* nr. 32).

⁶⁹ Art. 3, § 1, eerste streepje Euthanasiewet.

⁷⁰ Art. 3, § 1 Euthanasiewet.

⁷¹ Wanneer door een kinderpsychiater of een psycholoog wordt vastgesteld dat de minderjarige over voldoende oordeelsvermogen beschikt wijst dit erop dat de minderjarige in staat is om op redelijke wijze de gevolgen van zijn verzoek in te schatten (zie wetsvoorstel (P. MAHOUX, J. DE GUCHT, C. DEFRAIGNE en G. SWENNEN) van 26 juni 2013 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, *Parl.St.* Senaat 2012-13, nr. 5-2170/1).

Een strikte lezing van de bepalingen die deze gezondheidstoestand uiteen zetten⁷², heeft tot gevolg dat ook deze niet van toepassing zijn op pasgeborenen.

Wel zou een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk lijden ten gevolge van een ernstige en ongeneeslijke aandoening meegenomen kunnen worden in het debat dat het onderwerp uitmaakt van deze masterscriptie (*infra* hoofdstuk 3). Pasgeborenen kunnen immers ook te maken krijgen met zulke medische toestand.

57. Bovenstaande toetsing maakt duidelijk dat tot op heden geen sprake kan zijn van euthanasie bij pasgeborenen, daar deze absoluut uitgesloten zijn van de Euthanasiewet omwille van de onmogelijkheid om hierom te verzoeken.

2.2.2 ANDERE LEVENSEINDEBESLISSINGEN

58. Nu duidelijk is dat euthanasie in de huidige stand van wetgeving nooit van toepassing kan zijn bij pasgeborenen, wordt onderzocht wat de andere mogelijkheden zijn aan het einde van het leven van pasgeborenen.

59. Binnen de eerste categorie van de beslissingen aan het einde van het leven vallen de niet-behandelbeslissingen.

Bij een pasgeborene kan de keuze gemaakt worden om een bepaalde behandeling niet op te starten of om een reeds opgestarte behandeling te staken, wanneer de behandeling geen therapeutisch doel meer zou inhouden (*supra* nr. 36).⁷³

Dergelijke niet-behandelbeslissing door de arts dient evenwel genomen te worden in samenspraak met de ouders, aangezien zij ingevolge het ouderlijk gezag en art. 12, § 1 Wet Patiëntenrechten als vertegenwoordiger van de pasgeborene optreden (*supra* nr. 17-19). Nochtans komt de uiteindelijke beslissing toe aan de arts, indien geen consensus bereikt kan worden. Een gebrek aan toestemming brengt hierbij geen problemen met zich mee, aangezien art. 15, § 2 Wet Patiëntenrechten bepaalt dat een arts kan afwijken van het standpunt van de ouders, indien het belang van het kind dit vereist. Daarnaast wordt een niet-behandelbeslissing ook algemeen aanvaard indien de levenskwaliteit niet verbeterd of behouden kan worden (*supra* nr. 34).⁷⁴

⁷² Art. 3, § 1, derde en vierde streepje Euthanasiewet en art. 4, § 1, eerste lid Euthanasiewet.

⁷³ RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies over de geïnformeerde toestemming en "DNR"-codes", 16 april 2007, nr. 41, www.health.fgov.be, 21; L. DELIENS en F. MORTIER, *Levensbeëindiging in Vlaanderen*, Gent, Academia Press, 2001, 31; L. LEGEMAATE, *Medisch handelen rond het levenseinde*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2006, 15.

⁷⁴ NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 108; T. VANSWEEVELT "De euthanasiewet. Toepassingsgebied en krachtlijnen", *NJW* 2002, afl. 13, (444) 446.

60. Binnen de tweede categorie worden de pijn- en symptoombestrijding en de palliatieve sedatie onderscheiden.

Beide beslissingen zijn erop gericht de pijn van de patiënt te verzachten en beantwoorden aan de professionele standaard die de arts moet naleven. Iedere patiënt heeft immers recht op verzachting van zijn lijden en iedere arts heeft de verplichting om hieraan te voldoen.⁷⁵

Ook hier is het aldus niet vereist dat de arts toestemming bekomt van de patiënt alvorens tot dergelijke beslissingen over te gaan. Dit werd trouwens ook impliciet bevestigd door de *Nationale Raad van de Orde der Geneesheren*, die stelde dat de deontologie het gebruik van geneesmiddelen steeds aanvaard heeft (*supra* nr. 43).⁷⁶

61. De derde categorie omvat ten slotte euthanasie, hulp bij zelfdoding en actieve levensbeëindiging zonder verzoek.

Euthanasie is uitgesloten, zoals reeds aangehaald (*supra* nr. 53-57). Daarnaast is het vanzelfsprekend dat hulp bij zelfdoding zonder meer uitgesloten is, aangezien een pasgeborene niet in staat is om zichzelf letale middelen toe te dienen. Ten slotte is er de actieve levensbeëindiging zonder verzoek. Zelfs al zouden de ouders in het kader van hun beslissingsbevoegdheid om deze levensbeëindiging verzoeken, toch is er dan sprake van levensbeëindiging zonder verzoek. Het verzoek gaat immers niet uit van de patiënt zelf.

62. Eerder is reeds aangehaald dat ook een pasgeborene zich in een situatie kan bevinden die medisch uitzichtloos is, waarbij een aanhoudend en ondraaglijk lijden optreedt dat niet geëdigd kan worden.⁷⁷ Jammer genoeg moet in zulke situaties de vraag gesteld worden welke mogelijkheden er voor de pasgeborene bestaan inzake levenseindebeslissingen.

63. Uit bovenstaande zou afgeleid kunnen worden dat een actieve levensbeëindiging niet noodzakelijk ter sprake moet komen, aangezien de arts over andere toegelaten mogelijkheden beschikt om het lijden te verzachten.

64. Maar... wat indien de pasgeborene na een niet-behandelbeslissing nog steeds lijdt aan ondraaglijke pijnen die zelfs niet verminderd kunnen worden door pijn- en symptoombestrijding of palliatieve sedatie? Is het vanuit medisch perspectief verantwoord om geen actieve levensbeëindiging te overwegen, wetende dat hiermee, hoe emotioneel en moeilijk het ook ervaren zal worden, de pasgeborenen uit al zijn lijden verlost zal worden? En wat indien vastgesteld wordt dat de pasgeborene in elk geval zal overlijden? Is het dan in ethische zin verantwoord om de ouders machteloos te laten toekijken en te laten wachten tot het moment dat het overlijden spontaan optreedt?

⁷⁵ Art. 11bis Wet Patiëntenrechten.

⁷⁶ NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5.

⁷⁷ E. DE KEYSER, "Respect voor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt: gevolgen voor de wet betreffende de euthanasie", *T.Ge.z.* 2005-06, afl. 5, (374) 377.

65. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst verwijst hier ter voorbeeld naar pasgeborenen met een aangeboren hersenletsel. Omdat bij deze pasgeborenen vaak nog sprake is van een relatief goede lichamelijke conditie, kan na het nemen van een niet-behandelbeslissing het sederen soms (te) lang duren. Dit heeft tot gevolg dat de pasgeborene door de sedatie heen kan breken, waardoor het lijden niet meer verlicht kan worden.⁷⁸

66. Wanneer dergelijke situaties zich voordoen zou het m.i., weliswaar binnen strikt afgebakende grenzen, verantwoord kunnen zijn om te besluiten tot een actieve levensbeëindiging bij de pasgeborene.

2.2.3 AANSPRAKELIJKHEID VAN DE ARTS

67. Zelfs indien besloten wordt dat het zowel medisch als ethisch verantwoord is om te besluiten tot een actieve levensbeëindiging bij de pasgeborene, geldt tot op heden een verbod hierop (*supra* nr. 51 en 61). Dit heeft tot gevolg dat de uitvoerende arts op verschillende wijzen aansprakelijk kan worden gesteld. Deze aansprakelijkheidsgronden worden hieronder toegelicht.

2.2.3.1 PRINCIPE

68. Zoals gesteld wordt een actieve levensbeëindiging bij een pasgeborene vandaag de dag gekwalificeerd als levensbeëindiging zonder verzoek, hetgeen een strafbaar feit uitmaakt (*supra* nr. 50-51). Er kan immers gesteld worden dat er sprake is van een opzettelijk doden van een persoon, zonder diens geldig verzoek.

69. Traditioneel wordt levensbeëindiging zonder verzoek gelijkgesteld met doodslag (art. 393 Sw.) of moord (art. 394 Sw.).⁷⁹ Afhankelijk van de kwalificatie loopt de arts aldus een risico gestraft te worden met opsluiting van twintig tot dertig jaar respectievelijk levenslange opsluiting. Tevens worden bij een opzettelijke levensbeëindiging steeds dodelijke middelen toegediend. Concreet betekent dit dat wanneer de doodslag gepleegd wordt door middel van stoffen die min of meer snel de dood kunnen teweegbrengen, er sprake is van vergiftiging (art. 397 Sw.). Net zoals moord wordt vergiftiging gestraft met een levenslange opsluiting. Daarnaast wordt doodslag gepleegd op een kind bij de geboorte of direct erna gekwalificeerd als kindermoord (art. 396 Sw.). Kindermoord wordt op dezelfde wijze gestraft als doodslag of moord, naargelang de omstandigheden⁸⁰.

⁷⁸ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 68.

⁷⁹ E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 33; A. DIERICKX, "Euthanasie" in A. VANDEPLAS, P. ARNOU, S. VAN OVERBEKE en S. VANDROMME (eds.), *Strafrecht en strafvordering. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007, (49) 51.

⁸⁰ D.i. voorbedachte rade.

70. Tevens vormt art. 422*bis* Sw. een belangrijke bepaling. Ingevolge deze bepaling bestaat er een hulpverleningsplicht aan een persoon die in groot gevaar verkeert, wanneer men deze toestand heeft vastgesteld of van die toestand kennis heeft gekregen.

De persoon die zich schuldig maakt aan verzuim van deze hulpverleningsplicht wordt gestraft met gevangenisstraf van acht dagen tot een jaar en met geldboete van vijftig euro tot vijfhonderd euro of met een van die straffen alleen.

Indien de hulpverlening geweigerd wordt aan een minderjarige of een persoon die verkeert in een kwetsbare toestand ten gevolge van een lichamelijk gebrek, wordt deze gevangenisstraf op twee jaar gebracht.

71. Een bijkomend gevolg van een strafrechtelijke kwalificatie is de burgerlijke aansprakelijkheid. Indien een behandelcontract bestaat tussen de arts en de (ouders van de) pasgeborene kan op contractuele basis een schadevergoeding gevorderd worden.⁸¹

Daarnaast is een buitencontractuele schadevergoeding mogelijk.⁸² De buitencontractuele fout is dan de schending van de bovenvermelde rechtsnormen.⁸³ Omdat hier sprake is van een strafrechtelijk misdrijf, geldt geen samenloopverbod en kunnen de ouders kiezen of ze een vordering instellen op contractuele dan wel op buitencontractuele basis.

72. Ten slotte komt ook de tuchtrechtelijke aansprakelijkheid van de arts in het gedrang. Ingevolge art. 97, laatste lid van de Code van de Geneeskundige Plichtenleer⁸⁴ kan een schending van de strafwet een tuchtrechtelijk gevolg met zich meebrengen.

Art. 16 van het KB nr. 79⁸⁵ somt volgende sancties op die opgelegd kunnen worden: waarschuwing, censuur, berisping, schorsing in het recht de geneeskunde uit te oefenen gedurende een termijn die twee jaar niet te boven mag gaan, en schrapping van de lijst van de Orde.

2.2.3.2 UITZONDERING DOOR DE NOODTOESTAND

73. De enige mogelijkheid die vandaag bestaat om, bij gebreke aan enige wettelijke regeling, aan de strafrechtelijke aansprakelijkheid van een actieve levensbeëindiging zonder verzoek te ontkomen, is de noodtoestand.⁸⁶

⁸¹ Art. 1146 BW.

⁸² Art. 1382 BW.

⁸³ Ingevolge het *Stuwadoor*arrest (Cass. 7 december 1973) maakt ook een schending van een rechtsnorm een buitencontractuele fout uit.

⁸⁴ "De arts zal bij de toepassing van de bepalingen van dit hoofdstuk van de Code van geneeskundige plichtenleer [over het naderende levenseinde] over waken dat de wettelijke bepalingen zowel door hemzelf als door de patiënt nageleefd worden".

⁸⁵ Koninklijk besluit nr. 79 van 10 november 1967 betreffende de Orde der Geneesheren, *BS* 14 november 1967, 11894.

⁸⁶ E. DE KEYSER, "Respect voor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt: gevolgen voor de wet betreffende de euthanasie", *T.Ge.* 2005-06, afl. 5, (374) 377; E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 32; T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", *T.Ge.* 2002-03, afl. 4, (216) 234.

74. Van een noodtoestand is slechts sprake wanneer er twee conflicterende belangen zijn, waarbij het ene belang slechts gevrijwaard kan worden wanneer het andere belang geschonden wordt.⁸⁷

75. De noodtoestand is onderworpen aan strikte voorwaarden. Ten eerste moet het gaan om een ernstig en ogenblikkelijk gevaar, ten tweede mag er geen andere mogelijkheid bestaan om het gevaar te vermijden, ten derde dient het gekrenkt belang van geringere waarde te zijn dan het te vrijwaren belang en ten slotte mag de dader zich niet bewust in de noodtoestand geplaatst hebben.⁸⁸ *In casu* zou de noodtoestand aldus inhouden dat de arts het verbod tot doden overtreedt teneinde de pasgeborene te verlossen uit zijn uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

76. Echter, omwille van de strikte voorwaarden waaraan een noodtoestand dient te voldoen en het moeilijke bewijs hiervan, is het m.i. van groot belang om te voorzien in een kader waarin deze voorwaarden verder uitgewerkt worden.

77. Indien er niet voorzien wordt in een regeling omtrent actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, en de arts zich bijgevolg enkel kan beroepen op de huidige noodtoestand om dit handelen te rechtvaardigen, berust de bewijslast volledig bij de arts.

Indien daarentegen wel voorzien wordt in dergelijke regeling wordt de arts niet belast met dergelijke zware bewijslast, maar dient het openbaar ministerie te bewijzen dat de actieve levensbeëindiging niet rechtmatig gebeurde, indien hier twijfel over bestaat.⁸⁹

78. Dit was immers ook de achterliggende reden van het zogenaamde *Gronings Protocol*⁹⁰ in Nederland. Het *Gronings Protocol* is uitgegroeid van een interne richtlijn binnen de kinderkliniek van de Groningse universiteit tot een akkoord tussen de kinderartsen en de Nederlandse justitie.⁹¹

79. Het protocol houdt geen rechtstreekse legalisering in van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. Het opzet was het uitwerken van zorgvuldigheidsvereisten voor artsen die wensen over te gaan tot levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstig en uitzichtloos lijden dat op geen enkele andere medische wijze geledigd kan worden.⁹²

⁸⁷ A. DE NAUW, *Inleiding tot het algemeen strafrecht*, Brugge, Die Keure, 2010, 92; D. MINTEN, *Gezondheidsrecht toegepast. Recht voor vroedvrouwen en verpleegkundigen*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 63; F. VERBRUGGEN en R. VERSTRAETEN, *Strafrecht & strafprocesrecht voor bachelors*, I, Antwerpen, Maklu, 2013, 66.

⁸⁸ A. DE NAUW, *Inleiding tot het algemeen strafrecht*, Brugge, Die Keure, 2010, 92-95; F. VERBRUGGEN en R. VERSTRAETEN, *Strafrecht & strafprocesrecht voor bachelors*, I, Antwerpen, Maklu, 2013, 66-68.

⁸⁹ T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet. Toepassingsgebied en krachtlijnen", *NJW* 2002, afl. 13, (444) 447.

⁹⁰ E. VERHAGEN en P.J.J. SAUER, "The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns", *N.Eng.J.Med.* 2005, 959-962.

⁹¹ Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, *Staatscourant* 13 maart 2007, nr. 51, 8; NEDERLANDSE VERENIGING VOOR KINDERGENEESKUNDE, Standpunt NVK 'Procedure actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen', Utrecht, 10 maart 2005, www.nvk.nl.

⁹² P. DECONINCK, "Ethische dilemma's bij medische beslissingen rond het levenseinde bij minderjarigen" in F. BUSSCHE en W. DISTELMANS (eds.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, Brussel, VUBPress, 2012, (165) 186; W.L.J.M. DUIJST, *Gezondheidsstrafrecht*, Deventer, Kluwer, 2009, 101; W.L.J.M. DUIJST, "Juridische aspecten van de forensische geneeskunde" in W.L.J.M. DUIJST en C. DAS (eds.), *Handboek forensische en penitentiaire geneeskunde*, Apeldoorn-Antwerpen, Maklu, 2011, (19) 35.

Wanneer officieel melding wordt gemaakt van deze levensbeëindiging en bijkomend aan al deze zorgvuldigheidsvereisten voldaan is, verantwoordt dit de noodsituatie op grond waarvan vervolgens niet strafrechtelijk vervolgd kan worden. Wat betreft de beoordeling van deze zorgvuldigheidsvereisten is het de taak van de behandelende arts om contact op te nemen met de gemeentelijk lijkschouwer, die tevens het verslag van het levensbeëindigend handelen ontvangt. Dit verslag wordt door de gemeentelijk lijkschouwer bezorgd aan de *Deskundigencommissie beoordeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen*. Deze *Deskundigencommissie* is samengesteld uit een jurist, drie artsen en een ethicus. Zij beoordelen dan uiteindelijk of aan de zogenaamde zorgvuldigheidsvereisten voldaan is.⁹³

80. Het Nederlandse *Gronings Protocol* zou een inspiratiebron kunnen betekenen voor België. M.i. kan immers gesteld worden dat een actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in sommige gevallen zowel medisch als ethisch verantwoord kan zijn, wanneer de ouders hierom verzoeken. De vraag stelt zich echter of de maatschappij dergelijke regeling wenselijk acht. Hierna wordt getracht hierop een antwoord te geven.

⁹³ W.L.J.M. DUIJST, *Gezondheidsstrafrecht*, Deventer, Kluwer, 2009, 101-102; W.L.J.M. DUIJST, "Juridische aspecten van de forensische geneeskunde" in W.L.J.M. DUIJST en C. DAS (eds.), *Handboek forensische en penitentiaire geneeskunde*, Apeldoorn-Antwerpen, Maklu, 2011, (19) 35.

HOOFDSTUK 2: MENTALITEITSWIJZIGING

81. Levensbeëindiging bij pasgeborenen zal in elk geval een moeilijk en emotioneel onderwerp uitmaken, omwille van de talloze medische, ethische en juridische vragen die dit onderwerp oproept. Het is dan ook nagenoeg onmogelijk om hierover consensus te bereiken.⁹⁴

82. Zo vinden sommigen bijvoorbeeld dat op ethisch vlak geen verschil bestaat tussen actieve levensbeëindiging en niet-behandelbeslissingen. De verantwoording hiervoor is dat zowel het resultaat als de intentie immers hetzelfde zijn, namelijk het bespoedigen van de dood.

Anderen daarentegen zien op ethisch vlak wel degelijk een verschil tussen actieve levensbeëindiging en niet-behandelbeslissingen. Dit standpunt wordt vooral onderbouwd door de positie die de arts inneemt. Daar waar de arts bij een niet-behandelbeslissing beslist om het leven van de patiënt, zij het niet op een actieve wijze, te laten uitdoven, beslist deze bij een actieve levensbeëindiging om rechtstreeks het leven te beëindigen door een letaal middel toe te dienen, wat door sommigen als onacceptabel wordt ervaren.⁹⁵

83. Niettemin is eerder gebleken dat de mentaliteit van de maatschappij, met inbegrip van de wetgever, grondig kan evolueren. Deze mentaliteitswijziging wordt hier verder toegelicht. Het betreft hier andere thema's dan de actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, maar weliswaar kunnen verscheidene raakvlakken vastgesteld worden. Het opzet van onderstaande uiteenzetting is dan ook om aan te tonen dat de evolutie van de maatschappij omtrent gevoelige onderwerpen zo sterk geëvolueerd is dat in de toekomst waarschijnlijk eenzelfde evolutie vastgesteld kan worden inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen.

1 VOORBEELDEN

1.1 **VOORBEELD 1: HET EUTHANASIEDEBAT**

84. Als eerste voorbeeld van een duidelijke mentaliteitswijziging dient vanzelfsprekend, in het kader van deze masterscriptie, het euthanasiedebat vermeld te worden.

85. Hoewel euthanasie, voor de inwerkingtreding van de Euthanasiewet, illegaal en strafbaar was, werd in de jaren negentig steeds meer belang gehecht aan het euthanasiedebat. Deze verschuiving deed zich voor onder invloed van de politiek, de media, de publieke opinie en de medische wereld. Dit had tot gevolg dat de noodzaak ervaren werd om euthanasie wettelijk te regelen.

⁹⁴ ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice, mei 2004, www.rcpch.ac.uk, 17.

⁹⁵ RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen, 22 februari 1999, nr. 9, www.health.fgov.be, 4.

Uit onderzoek blijkt immers dat het in die tijd geen uitzondering was dat tal van overlijdens voorafgegaan werden door een levensbeëindigend handelen.⁹⁶

86. Sindsdien raakte het euthanasiedebat in een stroomversnelling. Het *Raadgevend Comité voor Bio-ethiek* bracht in 1997 haar advies uit betreffende de wenselijkheid van een wettelijke euthanasieregeling⁹⁷, waarna in 1999 een wetsvoorstel⁹⁸ ingediend werd dat een synthese bevatte van vier reeds vooraf ingediende voorstellen⁹⁹. Het uiteindelijke wetsontwerp¹⁰⁰ werd aangenomen respectievelijk door de Senaat in oktober 2001 en door de Kamer in mei 2002. De Euthanasiewet trad ten slotte in werking op 20 september 2002.

87. Ondanks de wettelijke regeling vormt euthanasie al jarenlang een onderwerp waarover hevig gedebatteerd wordt, waarbij steeds twee verschillende visies naar boven komen. Enerzijds zijn sommigen de mening toegedaan dat de onaantastbaarheid van het leven ten volle geëerbiedigd moet worden, anderzijds zetten anderen het zelfbeschikkingsrecht van de mens voorop. Euthanasie lijkt echter deze twee visies moeilijk met elkaar te kunnen verzoenen.¹⁰¹

88. Niettemin tonen statistieken aan dat euthanasie steeds meer door de maatschappij aanvaard wordt. Uit de verslagen van de *Federale Controle- en Evaluatiecommissie*¹⁰² blijkt dat sinds de inwerkingtreding van de Euthanasiewet het aantal aangiften elke twee jaar sterk toeneemt.¹⁰³ Daar waar in het eerste verslag van 2004 melding gemaakt werd van 259 aangiften van euthanasie, wordt in het laatste verslag van 2012 gesproken over 2086 aangiften.

⁹⁶ L. DELIENS en F. MORTIER, *Levensbeëindiging in Vlaanderen*, Gent, Academia Press, 2001, 9.

⁹⁷ RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie, 12 mei 1997, nr. 1, www.health.fgov.be.

⁹⁸ Wetsvoorstel (P. MAHOUX, J. LEDUC, P. MONFILS, M. VANLERBERGHE, M. NAGY en J. DE ROECK) van 20 december 1999 betreffende de euthanasie, *Parl.St.* Senaat 1999-2000, nr. 2-244/1.

⁹⁹ Wetsvoorstel (P. MAHOUX en M. VANLERBERGHE) van 14 juli 1999 betreffende de problemen rond het levenseinde en de toestand van ongeneeslijke zieke patiënten, *Parl.St.* Senaat BZ 1999, nr. 2-10/1; Wetsvoorstel (P. MONFILS) van 20 juli 1990 betreffende het verzoek om levensbeëindiging, *Parl.St.* Senaat BZ 1999, nr. 2-22/1; Wetsvoorstel (F. LOZIE en J. DE ROECK) van 30 september 1999 strekkende tot de vergroting van het medebeslissingsrecht van de patiënt via de invoering van een behandelingsbeschikking, *Parl.St.* Senaat BZ 1999, nr. 2-86/1; Wetsvoorstel van (J. LEDUC) 12 oktober 1999 op de euthanasie, *Parl.St.* Senaat 1999-2000, nr. 2-105/1.

¹⁰⁰ Wetsontwerp van 25 oktober 2011 betreffende de euthanasie, *Parl.St.* Senaat 2001-02, nr. 2-244/26.

¹⁰¹ T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet. Toepassingsgebied en krachtlijnen", *NJW* 2002, afl. 13, (444) 444.

¹⁰² Krachtens art. 6 Euthanasiewet wordt deze commissie ingesteld inzake de toepassing van de Euthanasiewet. Uit art. 9 van dezelfde wet volgt dat deze tweejaarlijks een statistisch verslag opmaakt inzake de geregistreerde euthanasiegevallen, een evaluatieverslag inzake de toepassing van de wet en eventuele aanbevelingen.

¹⁰³ Eerste verslag (FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE) van 16 september 2004 aan de wetgevende kamers (22 september 2002 – 31 december 2003), *Parl.St.* Senaat 2003-04, nr. 3-860/1 en *Parl.St.* Kamer 2003-04, nr. 51K1374/001; Tweede verslag (FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE) van 8 november 2006 aan de wetgevende kamers (2004 – 2005), *Parl.St.* Senaat 2006-07, nr. 3-1935/1 en *Parl.St.* Kamer 2006-07, nr. 51K2733/001; Derde verslag (FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE) van 26 juni 2008 aan de wetgevende kamers (2006 – 2007), *Parl.St.* Senaat 2007-08, nr. 4-861/1 en *Parl.St.* Kamer 2007-08, nr. 52K2226/1; Vierde verslag (FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE) van 4 oktober 2010 aan de wetgevende kamers (2008 – 2009), *Parl.St.* Kamer 2010-11, nr. 53K0836/001; Vijfde verslag (FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE) van 24 juli 2012 aan de wetgevende kamers (2010 – 2011), *Parl.St.* Senaat 2011-12, nr. 5-1718/1 en *Parl.St.* Kamer 2011-12, nr. 53K2391/001.

89. Bovenstaande cijfers hebben evenwel enkel betrekking op de wilsbekwame meerderjarigen of ontvoogde minderjarigen, die ook het toepassingsgebied van de oorspronkelijke Euthanasiewet uitmaakten. In haar advies van 1997 inzake een wettelijke regeling van euthanasie vermeldde het *Raadgevend Comité voor Bio-ethiek* uitdrukkelijk zich te beperken tot de wilsbekwame terminale patiënten en werd er verwezen naar de wilsonbekwamen als zijnde een 'veel moeilijker probleem'.¹⁰⁴

90. Toch werden uiteindelijk, na een tijdspanne van om en om bij de tien jaar, een aantal wetsvoorstellen ingediend met als doel het toepassingsgebied van de Euthanasiewet uit te breiden naar minderjarigen. Als voorwaarde wordt gesteld dat de minderjarige over voldoende oordeelsvermogen dient te beschikken.¹⁰⁵ Hiermee wordt het standpunt gevolgd van het *Kinderrechtencommissariaat*¹⁰⁶, waarbij verwijzing gemaakt wordt naar art. 12.1 van het Verdrag inzake de Rechten van het Kind^{107, 108}

Het wetsontwerp¹⁰⁹ werd in december 2013 doorgezonden door de Senaat, waarna de Kamer in februari 2014 het geamendeerde wetsontwerp¹¹⁰ aannam. De aangepaste artikelen, die nu ook van toepassing zijn op wilsbekwame minderjarigen, traden in werking op 22 maart 2014.

91. Bovenstaande uiteenzetting maakt duidelijk dat, zowel wat betreft het aantal euthanasiemeldingen als wat betreft wetgevende initiatieven teneinde het toepassingsgebied uit te breiden, een mentaliteitswijziging kan vastgesteld worden.

92. Deze mentaliteitswijziging zou er in de toekomst toe kunnen leiden dat dergelijke levensbeëindiging tevens maatschappelijk aanvaard kan worden bij pasgeborenen, zij het wel in uitzonderlijke situaties en onder strikt afgebakende voorwaarden.

¹⁰⁴ RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie, 12 mei 1997, nr. 1, www.health.fgov.be, 22.

¹⁰⁵ Het belangrijkste wetsvoorstel betreft het wetsvoorstel (P. MAHOUX, J. DE GUCHT, C. DEFRAIGNE en G. SWENNEN) van 26 juni 2013 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, *Parl.St.* Senaat 2012-13, nr. 5-2170/1.

¹⁰⁶ KINDERRECHTENCOMMISSARIAAT, Advies Euthanasie en minderjarigen bij het wetsvoorstel betreffende de euthanasie, 19 maart 2002, nr. 8, www.kinderrechtencommissariaat.be; KINDERRECHTENCOMMISSARIAAT, Advies Levensbeëindiging en euthanasie van minderjarigen, 20 februari 2013, nr. 3, www.kinderrechtencommissariaat.be.

¹⁰⁷ Verdrag van 20 november 1989 inzake de Rechten van het Kind, goedgekeurd door de wet van 25 november 1991, *BS* 17 januari 1992, 805 (hierna verkort IVRK).

¹⁰⁸ In art. 12.1 IVRK wordt bepaald dat rekening gehouden moet worden met de inzichten van de minderjarige inzake beslissingen die dat kind aangaan, in overeenstemming met diens leeftijd en maturiteit.

¹⁰⁹ Wetsontwerp van 13 december 2013 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, *Parl.St.* Kamer 2013-14, nr. 53K3245/001.

¹¹⁰ Wetsontwerp van 13 februari 2014 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, *Parl.St.* Kamer 2013-14, nr. 53K3245/006.

1.2 VOORBEELD 2: ZWANGERSCHAPSAFBREKING

93. Een tweede voorbeeld van een belangrijke mentaliteitswijziging betreft de zwangerschapsafbreking. De reden waarom dit voorbeeld besproken wordt ligt in de raakvlakken die waargenomen kunnen worden tussen de huidige wetgeving inzake zwangerschapsafbreking en de problematiek inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen.

94. Reeds sinds de invoering van het Strafwetboek van 1867 wordt de zwangerschapsafbreking strafbaar gesteld door de artikelen 348 tot 353 Sw. In die tijd werd immers sterk belang gehecht aan het standpunt van de katholieke Kerk, die het absolute respect voor het menselijke leven voorop stelde.¹¹¹

95. Aan het einde van de twintigste eeuw deed zich echter een mentaliteitsverandering voor onder het volk. Er werd meer belang gehecht aan het recht van de vrouw om over haar eigen lichaam te beschikken en aan de kwaliteit van het leven. Bovendien gaven steeds meer artsen openlijk toe dat illegale zwangerschapsafbrekingen wezenlijk voorkwamen.¹¹² Deze openhartigheid van de artsen en de in die tijd oplevende mentaliteitswijziging zorgden ervoor dat zwangerschapsafbreking als bespreekbaar werd gesteld te midden van de bevolking.

96. Dezelfde mentaliteitswijziging deed zich voor in het parlement, waar ook langzaamaan het besef groeide dat er dringend nood was aan een wettelijke regeling. Er werden wetsvoorstellen ingediend om zwangerschapsafbreking onder bepaalde voorwaarden te onttrekken aan haar strafrechtelijk karakter.¹¹³

Het definitieve wetsontwerp¹¹⁴ heeft geleid tot de wet van 3 april 1990 betreffende de zwangerschapsafbreking¹¹⁵. De wet heeft veranderingen aangebracht in de Strafwet waardoor in bepaalde gevallen geen aanleiding meer bestaat tot strafrechtelijke aansprakelijkheid.

97. Ingevolge art. 350, 2^e lid, 1^o Sw. is zwangerschapsafbreking slechts geoorloofd wanneer dit plaatsvindt binnen de eerste twaalf weken na de bevruchting. Echter, hierop wordt een uitzondering gesteld door art. 350, 2^e lid, 4^o Sw. Zo is laattijdige zwangerschapsafbreking immers wel geoorloofd wanneer vaststaat dat het kind na de geboorte zal lijden aan een uiterst zware kwaal die als ongeneeslijk wordt erkend op het ogenblik van de diagnose.¹¹⁶

¹¹¹ L.L. CHRISTIANS en S. MINETTE, "Avortement et objection de conscience en Belgique" in *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado* 2010, nr. 2010, (1) 2.

¹¹² L.L. CHRISTIANS en S. MINETTE, "Avortement et objection de conscience en Belgique" in *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado* 2010, nr. 2010, (1) 3.

¹¹³ Wetsvoorstel (L. HERMAN-MICHIELSENS en F. TRUFFAUT) van 19 april 1988 betreffende de zwangerschapsonderbreking, *Parl.St.* Senaat BZ 1988, nr. 286/1.

¹¹⁴ Wetsontwerp van 7 november 1989 betreffende de zwangerschapsafbreking, strekkende om de artikelen 348, 350 en 351 van het Strafwetboek te wijzigen en de artikelen 352 en 353 van hetzelfde Wetboek op te heffen, *Parl.St.* Kamer 1989-90, nr. 950/1.

¹¹⁵ Wet van 3 april 1990 betreffende de zwangerschapsafbreking, *BS* 5 april 1990, 6379.

¹¹⁶ T. VANSWEEVELT, "Abortus" in X, *Postal Memorialis. Lexicon strafrecht, strafvordering en bijzondere wetten*, oktober 2011, (A50/01) A50/58.

98. Uit een lezing van bovenstaande wetsbepaling kan opgemaakt worden dat voor een laattijdige zwangerschapsafbreking vereist is dat de diagnose met zekerheid vaststaat. Hiermee wordt bedoeld dat zekerheid moet bestaan over de ongeneeslijke aard van de kwaal en over de afwezigheid van een curatieve behandeling.¹¹⁷ Voor de beoordeling hiervan kan rekening gehouden worden met richtlijnen zoals de kans op slagen van een behandeling, of voor- en nadelen van dergelijke behandeling.¹¹⁸

99. Daarnaast moet de kwaal gekwalificeerd worden als uiterst zwaar. Omdat het, omwille van de vooruitgang van de medische wetenschap, niet mogelijk was vooraf een limitatieve lijst op te stellen van zware misvormingen die als een uiterst zware kwaal worden beschouwd, wordt de beoordeling overgelaten aan de medische wetenschap zoals die op het moment zelf geldt. Hierbij wordt rekening gehouden met de ernst van de aandoening, de behandelbaarheid, de levensverwachting en de kwaliteit van het leven van het kind.¹¹⁹ De draagkracht van de ouders en het gezin wordt tevens in deze beoordeling betrokken.¹²⁰ Conform de Strafwet is het niet noodzakelijk dat de aandoening alsook dodelijk is. Indien echter wel vaststaat dat het kind zal overlijden ten gevolge van de aandoening, zal deze allicht beoordeeld worden als een uiterst zware kwaal.¹²¹

100. Niettemin heeft de wetgever nagelaten een uiterste grens te bepalen tot wanneer laattijdige zwangerschapsafbreking mogelijk is. Wel werd hiervoor een amendement ingediend met als doel de uiterste grens te laten vastleggen op 24 weken, d.i. het moment van de levensvatbaarheid. Dit amendement werd evenwel verworpen.¹²² Daarnaast stelt het Hof van Cassatie trouwens dat een parlementaire voorbereiding niet kan ingeroepen worden tegen de klare en duidelijke taal van de wettekst.¹²³ Deze stelling is een bevestiging van het legaliteitsbeginsel¹²⁴, waardoor een wettekst strikt geïnterpreteerd moet worden.

¹¹⁷ E. DELBEKE, "Wettelijk kader voor medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, (31) 32; A. HUYGENS, "Late zwangerschapsafbreking en aansprakelijkheid voor ongewenst bestaan", *T.Gez.* 2011-12, afl. 3, (212) 213; T. VANSWEEVELT, "Abortus" in X, *Postal Memorialis. Lexicon strafrecht, strafvordering en bijzondere wetten*, oktober 2011, (A50/01) A50/60.

¹¹⁸ T. VANSWEEVELT, "Abortus" in X, *Postal Memorialis. Lexicon strafrecht, strafvordering en bijzondere wetten*, oktober 2011, (A50/01) A50/60.

¹¹⁹ ZORGNET VLAANDEREN, Advies: Het zorgproces inzake zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek, Brussel, 2008, nr. 13, www.zorgnetvlaanderen.be, 14.

¹²⁰ ZORGNET VLAANDEREN, Advies: Het zorgproces inzake zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek, Brussel, 2008, nr. 13, www.zorgnetvlaanderen.be, 14.

¹²¹ Een voorbeeld van een aandoening die de dood tot gevolg heeft en aldus beschouwd zal worden als een uiterst zware kwaal is *anencefalie*, d.i. een aangeboren afwijking waarbij het overgrote deel van de hersenen niet ontwikkeld is (zie hierover o.a. E.C. WOLTERS en H.J. GROENEWEGEN (eds.), *Neurologie*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2004, 62).

¹²² Amendement nr. 27 (T. MERCKX-VAN GOEY, P. DUMEZ en P. HERMANS) van 14 februari 1990 op het wetsontwerp betreffende de zwangerschapsafbreking, *Parl.St.* Kamer 1989-1990, nr. 950/8, 2.

¹²³ Cass. 30 juni 2006, *Arr.Cass.* 2006, 1548, *Pas.* 2006, I, 1569 en *T.Gez.* 2007-08, 306, noot LUTTE.

¹²⁴ Geen straf zonder wet.

Zolang de toepassingsvoorwaarden nageleefd worden die in de wet gesteld worden, maakt laattijdige zwangerschapsafbreking aldus geen misdrijf uit. Hiermee rekening houdend, kan volgens VANSWEEVELT gesteld worden dat deze handeling geoorloofd is op elk moment van de zwangerschap, zelfs na de periode van levensvatbaarheid, en dus tot en met de geboorte van het kind.¹²⁵

101. Concluderend kan gesteld worden dat daar waar zwangerschapsafbreking vroeger een absoluut strafrechtelijke karakter had, het thans binnen bepaalde voorwaarden is toegelaten. Wanneer een uiterst zware en ongeneeslijke kwaal wordt vastgesteld is zelfs een laattijdige zwangerschapsafbreking wettelijk toegelaten. Aldus is een duidelijke mentaliteitswijziging merkbaar.

102. De therapeutische indicatie die de grondslag uitmaakt van deze laattijdige zwangerschapsafbreking kan echter ook pas ontdekt worden bij de geboorte. Indien het kind geboren wordt met een uiterst zware en ongeneeslijke kwaal, zou het dan verantwoord zijn om het kind niet uit zijn lijden te verlossen? Waarom wordt een verschil gemaakt tussen de ongeborenen en de pasgeborenen? Ingevolge de afwezigheid van een uiterste grens en de cassatierechtspraak kan immers gesteld worden dat een "levensbeëindiging" bij een ongeborene zelfs na de periode van levensvatbaarheid toegelaten is, waardoor de grens met actieve levensbeëindiging bij een pasgeborene flinterdun wordt.

In dit opzicht bestaat m.i. geen verschil tussen de ongeborene en de pasgeborene die zich beiden in een medisch uitzichtloze situatie kunnen bevinden. Dergelijk argument zou aldus ook een aanleiding kunnen betekenen naar een aanvaarding van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, indien hiertoe een therapeutische indicatie bestaat.

1.3 VOORBEELD 3: WRONGFUL BIRTH- EN WRONGFUL LIFE-VORDERINGEN

103. Het derde en laatste voorbeeld om mentaliteitswijzigingen inzake gevoelige aangelegenheden duidelijk te maken, is dit van de zogenaamde *wrongful birth*- en *wrongful life*-vorderingen.

104. Een *wrongful birth*-vordering is de term die gebruikt wordt om de aansprakelijkheidsvordering wegens ongewenste geboorte aan te duiden. Hier gaat de vordering uit van de ouders van het (bijvoorbeeld gehandicapte) kind en is deze er op gericht een schadevergoeding te verkrijgen van degene die een (medische) fout heeft begaan.¹²⁶ Meestal zal zulke vordering gebaseerd zijn op het feit dat door de behandelende gynaecoloog of de ziekenhuisarts onvoldoende informatie gegeven is tijdens de prenatale fase.

¹²⁵ T. VANSWEEVELT, "Abortus" in X, *Postal Memorialis. Lexicon strafrecht, strafvordering en bijzondere wetten*, oktober 2011, A50/01-A50/70.

¹²⁶ A. HUYGENS, "Late zwangerschapsafbreking en aansprakelijkheid voor ongewenst bestaan", *T.Gez.* 2011-12, afl. 3, (212) 217; D. MINTEN, *Gezondheidsrecht toegepast. Recht voor vroedvrouwen en verpleegkundigen*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 82; J. PIRET, "Wrongful life en de zaak Rukiyé", *NJW* 2011, afl. 243, (354) 356.

Indien de ouders immers wel voldoende en correcte informatie hadden ontvangen over bijvoorbeeld de diagnose van een bepaalde handicap of levensbedreigende ziekte, dan hadden zij ervoor kunnen opteren om ofwel geen kind te verwekken, ofwel het kind toch geboren te laten worden, ofwel abortus te plegen.

Een *wrongful life*-vordering daarentegen is de term waarmee een aansprakelijkheidsvordering wegens ongewenst leven wordt aangeduid. De vordering wordt ingesteld in naam en voor rekening van het kind en is erop gericht een schadevergoeding te verkrijgen van degene die een (medische) fout heeft begaan waardoor het kind bijvoorbeeld gehandicapt ter wereld is gekomen.¹²⁷ De achterliggende reden waarom zulke vorderingen ingesteld worden is de gedachte dat het kind beter niet geleefd had.

105. Bovenstaande aansprakelijkheidsvorderingen kunnen ingesteld worden in het kader van de informatieplicht die uitgaat van de arts.¹²⁸ Wanneer we immers aannemen dat zwangerschapsafbreking een deelaspect uitmaakt van de term 'gezondheidszorg' zoals deze opgenomen wordt in art. 2 Wet Patiëntenrechten, moet de patiënt geïnformeerd worden bij aanwezigheid van een therapeutische indicatie. Hierbij is het van groot belang dat voldoende aandacht wordt geschonken aan de postnatale evolutie van het nog ongebooren kind. Ouders moeten zich hiervan immers een totaalbeeld kunnen vormen, alsook van de opties die zij hebben. En zwangerschapsafbreking is nu eenmaal één van die opties.¹²⁹

106. Beide soorten vorderingen lijken verregaand, maar zijn vandaag de dag wel realiteit. In zowel België als in andere landen zijn zulke vorderingen reeds gegrond verklaard en werden bijgevolg schadevergoedingen toegekend aan zowel de ouders als de kinderen zelf.

107. Een bekend voorbeeld is de zaak *Perruche*¹³⁰, die zich heeft voorgedaan in Frankrijk. De drie klassieke aansprakelijkheidsvoorwaarden, zijnde de fout, de schade en het oorzakelijk verband werden in deze zaak voor bewezen geacht. De conclusie van de behandelende arts dat de moeder immuun zou zijn voor de rode hond en dus geen gevaar zou lopen, terwijl dit wel het geval was, werd gekwalificeerd als een foutief handelen in hoofde van deze arts. Daarnaast werd het verlies van de kans om geaborteerd te worden aangenomen als zijnde de schade voor het kind. Ten slotte werd het oorzakelijk verband tussen deze fout en schade tevens aangenomen.

¹²⁷ N. COLETTE-BASECQZ, "Een zaak 'Perruche' in België tien jaar later", *T.Gez.* 2010-11, afl. 5, (380) 380; A. HUYGENS, "Late zwangerschapsafbreking en aansprakelijkheid voor ongewenst bestaan", *T.Gez.* 2011-12, afl. 3, (212) 223; D. MINTEN, *Gezondheidsrecht toegepast. Recht voor vroedvrouwen en verpleegkundigen*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 81; J. PIRET, "Wrongful life en de zaak Rukiyé", *NJW* 2011, afl. 243, (354) 356.

¹²⁸ Art. 7 Wet Patiëntenrechten; art. 33 Code Geneeskundige Plichtenleer.

¹²⁹ A. HUYGENS, "Late zwangerschapsafbreking en aansprakelijkheid voor ongewenst bestaan", *T.Gez.* 2011-12, afl. 3, (212) 218.

¹³⁰ Cass. (FR) Civ. 17 november 2000, www.legifrance.gouv.fr.

108. Een tweede voorbeeld heeft zich afgespeeld in Nederland en stond bekend als de zaak *Kelly*¹³¹. In deze zaak werd tijdens de zwangerschap om een prenataal onderzoek verzocht door de zwangere moeder. De behandelende gynaecoloog achtte dergelijk onderzoek niet nodig en gaf aldus geen gevolg aan het verzoek van de vrouw. Baby Kelly werd uiteindelijk geboren met een zeer ernstige handicap, met als gevolg dat een aansprakelijkheidsvordering werd ingesteld tegen deze behandelende gynaecoloog. De vordering werd gegrond geacht waardoor zowel de ouders als Kelly zelf een schadevergoeding toegewezen kregen van de Hoge Raad.

109. Ook in België werd reeds dergelijke schadevergoeding toegewezen. De eerste zaak dateert van 2010 en staat bekend als de zaak *Rukiyé*¹³². In deze zaak verzochten de ouders om een prenataal onderzoek om te kunnen vaststellen of hun ongeborn kind al dan niet aan een bepaalde ongeneeslijke ernstige stofwisselingsziekte zou lijden, aangezien ook de oudste dochter van het gezin leed aan deze aandoening en op tienjarige leeftijd hierdoor gestorven is. Het ziekenhuis gebruikte hiervoor echter een onzuivere test, waardoor de aandoening niet werd vastgesteld. Uiteindelijk werd het kind dan toch met deze aandoening geboren. Ook hier werd door het Hof van Beroep beslist dat het verantwoord was om schadevergoeding toe te kennen aan het gehandicapte kind omdat door het kind persoonlijk schade geleden werd doordat het gehandicapt ter wereld kwam.¹³³

110. *Wrongful birth*-vorderingen worden over het algemeen aanvaard omdat ze steunen op een fout in de informatieplicht die uitgaat van de arts. *Wrongful life*-vorderingen gaan daarentegen een brug te ver, aangezien het geboren worden met een handicap hier als schade wordt aangemerkt. Deze controverse heeft ertoe geleid dat reeds enkele wetsvoorstellen¹³⁴ zijn ingediend om te voorzien in een onmogelijkheid om dergelijke vorderingen in te stellen. Nochtans werd tot op heden geen gevolg gegeven aan deze voorstellen. Tevens blijkt uit de rechtspraak dat beide soorten vorderingen aanvaard worden (*supra* nr. 107-109).

111. Voor het besluit met betrekking tot deze aansprakelijkheidsvorderingen is het bestaan van reeds gevelde arresten een doorslaggevend element. Waar vroeger nooit sprake was van dergelijke vorderingen, lijkt de rechtspraak sinds het begin van de eenentwintigste eeuw te erkennen dat in sommige gevallen schade bestaat wanneer met correcte of voldoende informatie inzake de medische toestand van de ongeborene een zwangerschapsafbreking had plaatsgevonden. Ook hier kan aldus een mentaliteitswijziging vastgesteld worden waarbij aandacht wordt geschonken aan de medische toestand van de ongeborene.

¹³¹ HR (NL) 18 maart 2005, *NJ* 2006, 606.

¹³² Brussel 25 mei 2010, *RGAR* 2010, nr. 14675, noot ESTIENNE.

¹³³ Voor commentaren over de zaak *Rukiyé* zie o.a. N. COLETTE-BASECQZ, "Een zaak 'Perruche' in België tien jaar later", *T.Gez.* 2010-11, afl. 5, 380-381; M. DILLEN en F. DEWALLENS, "Wrongful life made in Belgium: geboren worden kan uw gezondheid schaden", *T.Gez.* 2011-12, afl. 3, 190-197; J. PIRET, "Wrongful life en de zaak *Rukiyé*", *NJW* 2011, afl. 243, 354-365.

¹³⁴ Bijvoorbeeld: Wetsvoorstel (D. BACQUELAINE) van 3 februari 2012 tot invoeging in het Burgerlijk Wetboek van een art. 1383bis waarin wordt gepreciseerd dat iemands geboorte op zich niet als schade kan worden aangemerkt, *Parl.St.* Kamer 2011-12, nr. 53K2032/001; Wetsvoorstel (B. LAEREMANS) van 16 maart 2011 tot regeling van schadevergoeding toegekend bij aansprakelijkheid voor het ontstaan en voortbestaan van menselijk leven, *Parl.St.* Senaat 2010-11, nr. 5-845/1.

Voornoemde kan m.i. als argument dienen om te veronderstellen dat in de toekomst actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen mogelijk kan zijn, indien de medische toestand dit kan rechtvaardigen.

2 MAAR... MENSEN- EN KINDERRECHTEN VEREISEN STERKE WAARBORGEN

112. Nu een mentaliteitswijziging inzake andere gevoelige materies is vastgesteld en dit tevens naar een toekomstige mentaliteitswijziging inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen kan leiden, betekent dit niet automatisch dat dergelijke levensbeëindiging zonder meer kan plaatsvinden.

113. Indien medische beslissingen genomen worden die raken aan het levenseinde van pasgeborenen kunnen deze immers in conflict komen met een aantal internationaal gewaarborgde juridische normen.

Ieder fundamenteel recht vangt immers aan bij het ontstaan van de menselijke persoon, d.i. vanaf de geboorte. Voorwaarden die hier gesteld worden zijn dat het kind levend¹³⁵ en levensvatbaar¹³⁶ ter wereld is gekomen. Zowel wanneer gesproken wordt over *mensenrechten* dan wel *kinderrechten* zijn deze aldus van toepassing op pasgeborenen.

114. Vanzelfsprekend is in deze masterscriptie niet voldoende ruimte om elk wetgevend instrument op internationaal en Europees niveau te bespreken. Het onderzoek zal daarom beperkt worden tot fundamentele bepalingen uit volgende instrumenten: 1) het Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten¹³⁷, 2) het Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden¹³⁸, 3) het IVRK en 4) het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap¹³⁹.

115. De keuze voor de eerste twee instrumenten is gegrond op de afdwingbaarheid die deze twee verdragen met zich meebrengen. Het IVBPR en het EVRM werden reeds in 1966 en 1950 opgemaakt en sindsdien door het merendeel der lidstaten geratificeerd. Ze staan algemeen bekend als zeer gezaghebbende bronnen inzake mensenrechten en worden in de rechtsleer samen in één adem genoemd.

¹³⁵ Het kind moet geademd hebben.

¹³⁶ Het kind moet fysiologisch geschikt zijn om zelfstandig te leven of moet alle levensnoodzakelijke organen bezitten zodat het gedurende een periode in leven kan blijven.

¹³⁷ Internationaal Verdrag van 19 december 1966 inzake Burgerrechten en Politieke Rechten, goedgekeurd bij Wet van 15 mei 1981, *BS* 6 juli 1983, 8815 (hierna verkort IVBPR).

¹³⁸ Verdrag van 4 november 1950 tot bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden, bekrachtigd op 14 juni 1955, *BS* 19 augustus 1955, 5029 (hierna verkort EVRM).

¹³⁹ Verdrag van 13 december 2006 inzake de rechten van personen met een handicap, goedgekeurd door de Wet van 13 mei 2009, *BS* 22 juli 2009, 50170 (hierna verkort IVRPH).

Daar deze masterscriptie zich toespitst op pasgeborenen, dus kinderen, wordt het IVRK logischerwijze in het onderzoek betrokken. De gezaghebbende status van het IVRK is weliswaar minder dan voornoemde instrumenten, maar België heeft het Verdrag geratificeerd en hecht hier veel belang aan wanneer het gaat over kinderrechten.

Om dezelfde reden als het IVRK wordt ook rekening gehouden met het IVRPH en in het bijzonder omdat het bij pasgeborenen die zich in een medisch uitzichtloze situatie bevinden vaak gaat om een handicap.

2.1 HET RECHT OP LEVEN

116. Een belangrijk fundamenteel recht is het recht op leven.

Eerst en vooral stellen art. 6 IVBPR en art. 2 EVRM dat iedereen het inherente recht heeft op leven. In dit opzicht is het verboden om iemand naar willekeur van het leven te beroven en is het voor de overheid verplicht om het menselijk leven te beschermen.

Dit inherente recht op leven wordt tevens gewaarborgd door art. 6, lid 1 IVRK. Lid 2 vermeldt expliciet de verplichting van de Lidstaten om in de ruimst mogelijke mate de mogelijkheden tot overleven en de ontwikkeling van het kind te waarborgen. Ten slotte wordt door art. 10 IVRPH gesteld dat personen met een handicap over het inherente recht beschikken om op voet van gelijkheid met anderen ten volle van het leven te genieten.

117. Belangrijk hierbij is te vermelden dat het recht op leven geen recht op sterven inhoudt. Dit werd zo geoordeeld door het EHRM in de zaak *Pretty*¹⁴⁰.

Mevrouw Pretty leed aan de aandoening *amyotrofe lateraal sclerose (ALS)*¹⁴¹ waardoor zij ten gevolge van een aantasting van haar ademhalingsspieren vroeg of laat zou overlijden.

Aangezien mevrouw Pretty zelf niet meer in staat was om tot zelfdoding over te gaan, verzocht ze erom dat haar man niet vervolgd zou worden indien hij haar hierbij zou helpen. De wetgeving van het Verenigd Koninkrijk stelde hulp bij zelfdoding immers strafbaar.

Volgens mevrouw Pretty zou een individu ingevolge art. 2 EVRM zelf de keuze hebben om al dan niet te leven. Het EHRM daarentegen sprak dit argument tegen door aan te geven dat het de verplichting is van de Staat om het leven te beschermen en dat de (sombere) kwaliteit van het leven niet in aanmerking mag worden genomen om deze verplichting te beperken. Om deze reden kan dit artikel niet op zulke manier geïnterpreteerd worden dat het een recht op sterven of een keuzerecht voor leven of sterven zou inhouden. De wetgeving van het Verenigd Koninkrijk werd aldus niet strijdig bevonden met art. 2 EVRM.

¹⁴⁰ EHRM 29 juli 2002, nr. 2346/02, *Pretty*/Verenigd Koninkrijk.

¹⁴¹ ALS is een dramatische neurologische aandoening waarbij de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg, de hersenstam en de motorische schors van de hersenen aangetast worden. Het gevolg van ALS is een verlamming van de spieren, waaronder de ademhalingsspieren, wat leidt tot de dood van de patiënt (zie W. ROBBERECHT, "Amyotrofe laterale sclerose" in J.W. VAN REE en J.J. MARTIN (eds.), *Neurologie*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2004, 309-320).

118. De zaak *Pretty* was uiteraard enkel toegespitst op de verdragsbepalingen uit het EVRM. M.i. dient echter wel rekening te worden gehouden met deze uitspraak van het EHRM bij de interpretatie van de andere relevante verdragsbepalingen inzake het recht op leven.

De verplichting die de Staat toekomt om het leven van haar burgers te beschermen, wordt immers door art. 6 IVBPR in dezelfde bewoordingen weergegeven als in art. 2 EVRM. Daarnaast komen de bewoordingen van art. 6, lid 2 IVRK neer op hetzelfde principe, nl. de verplichting om in de ruimst mogelijke mate de mogelijkheden tot overleven te waarborgen. Ten slotte wordt hetzelfde recht op leven toegekend aan gehandicapte personen ingevolge art. 10 IVRPH, waardoor ook dergelijke uitspraken m.i. zonder onderscheid toegepast kunnen worden op deze categorie van personen.

119. Enerzijds kan ingevolge de voornoemde verdragsbepalingen en de rechtspraak van het EHRM gesteld worden dat het recht op leven tot doel heeft het individu te beschermen. Anderzijds beschikt elk individu over het zelfbeschikkingsrecht. Hierdoor kan niet gesproken worden over "*van het leven beroven*" wanneer dit individu hier zelf uitdrukkelijk om verzoekt in het kader van euthanasie.

120. Deze interpretatie kan echter niet naar analogie toegepast worden op actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, aangezien deze levensbeëindiging steeds zonder verzoek van de patiënt zelf gebeurt. Aldus kan gesteld worden dat het zeer moeilijk is om de verenigbaarheid van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met het recht op leven te verdedigen.

121. Daarnaast wordt ook op ethisch vlak veel belang gehecht aan de waarde van het leven die met dit recht gepaard gaat. Sommigen achten deze waarde immers onaantastbaar en kunnen zich niet verzoenen met de idee dat het leven van een ongeneeslijke zieke op actieve wijze beëindigd wordt indien deze daar zelf niet om verzoekt (*infra* nr. 162).¹⁴²

Dergelijke handeling zal voor deze personen des te meer onaanvaardbaar zijn wanneer ze uitgevoerd wordt bij een pasgeborene die zijn eigen wil niet te kennen kan geven.

122. Concluderend betekent bovenstaande dat het recht op leven en de bescherming hiervan dermate belangrijk zijn dat er absoluut nood is aan uiterst strenge randvereisten indien besloten wordt aan dit recht op leven te raken.

¹⁴² RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen", 22 februari 1999, nr. 9, www.health.fgov.be, 9.

2.2 HET VERBOD OP FOLTERING EN ANDERE ONMENSELIJKE OF VERNEDERENDE BEHANDELING

123. Het recht op leven is niet het enige fundamenteel recht waarmee rekening moet worden gehouden. Wanneer iemand geconfronteerd wordt met een ernstig en uitzichtloos lijden dat niet geëdigd kan worden, kan dit recht immers op gespannen voet komen te staan met het verbod op foltering en andere onmenselijke of vernederende behandeling.

124. Art. 7 IVBPR en art. 3 EVRM vermelden in *quasi* dezelfde bewoordingen dat niemand onderworpen mag worden aan foltering en noch aan onmenselijke of vernederende behandelingen of straffen. Dezelfde bescherming wordt geboden aan kinderen door art. 37, a) IVRK en aan gehandicapte personen door art. 15 IVRPH. In dit opzicht is art. 15 IVRPH zelfs iets meer uitgebreid door in lid 2 een verplichting op te leggen aan de Staten om alle mogelijke maatregelen te nemen om, op gelijke wijze als voor anderen, te voorkomen dat personen met een handicap aan dergelijke handelingen worden onderworpen.

Deze verdragsbepalingen bieden zowel het recht aan een individu om niet gefolterd te worden of onderworpen te worden aan een onmenselijke of vernederende behandeling als de plicht voor een individu om andere niet aan dergelijke handelingen te onderwerpen.

125. Zoals reeds gesteld kunnen ook pasgeborenen zich in een medisch uitzichtloze situatie bevinden. Indien in dit opzicht het opstarten of het verderzetten van een behandeling enkel maar gepaard zou gaan met meer pijn en ongemak, kan een dergelijke behandeling als onmenselijk beschouwd worden. Daarnaast kunnen zich situaties voordoen waarin de pasgeborene zelfs zonder enige behandeling overleeft, maar waarbij het in leven blijven gepaard gaat met ernstig en ondraaglijk lijden. Indien in deze gevallen pijnstillende middelen of palliatieve zorgen dit lijden niet kunnen wegnemen of verzachten, is het m.i. onverantwoord om dit lijden niet weg te nemen, zelfs indien hier een levensbeëindigend handelen voor nodig is. Zo niet komt de pasgeborene terecht in een situatie die als onmenselijk kan worden beschouwd.

2.3 AFWEGING TUSSEN FUNDAMENTELE NORMEN

126. Uit voorgaande aspecten kan besloten worden dat een mentaliteitswijziging niet voldoende is om zonder meer te besluiten dat een actieve levensbeëindiging mogelijk moet kunnen zijn. Het bestaan van fundamentele rechten kunnen hierop immers een beperking vormen. In dit opzicht is het eerst en vooral belangrijk om een afweging te maken tussen de besproken fundamentele rechten.

127. Ten eerste moet de overheid enerzijds, om het recht op leven te beschermen, voldoende maatregelen treffen opdat de kwaliteit en veiligheid van de zorg gewaarborgd kan worden. Anderzijds mag bij het uitoefenen van deze maatregelen niet geraakt worden aan andere fundamentele rechten. Volgens de *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* moet er steeds voldoende respect zijn voor de integriteit van de persoon en mag geen onmenselijke of vernederende behandeling ontstaan die bijvoorbeeld een ondraagbaar lijden zou veroorzaken.¹⁴³

128. Ten tweede bevatten de internationaal gewaarborgde juridische normen geen verbod op een levensbeëindigend handelen. Dit werd bevestigd door het EHRM in de zaak *Haas*¹⁴⁴. Het Hof haalt hier enerzijds aan dat het recht op een zelfgekozen levensbeëindiging vervat zit in het recht op privéleven zoals gestipuleerd in art. 8 EVRM. Anderzijds wijst het Hof ook de verplichting van de overheid om het leven te beschermen ingevolge art. 2 EVRM. Er wordt een grote appreciatiemarge toegekend aan de Staten, die beide rechten tegen elkaar moeten afwegen.

129. Samenvattend komt het er aldus op neer, in het kader van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, dat Staten een appreciatiemarge hebben om te voorzien in een regeling die dergelijke levensbeëindiging zou toelaten. De voorwaarde die hier geldt is dat in dit opzicht het verbod op foltering en andere onmenselijke of vernederende behandeling zwaarder doorweegt dan het recht op leven, aangezien de pasgeborene zich in bepaalde situaties kan bevinden waarbij zich een onmenselijk lijden voordoet.

130. Bovenstaande aspecten in aanmerking genomen, kan worden aangenomen dat het toegelaten kan zijn in een kader te voorzien teneinde actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen mogelijk te maken.

¹⁴³ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 22.

¹⁴⁴ EHRM 20 januari 2011, nr. 31322/07, Haas/Zwitserland.

HOOFDSTUK 3: MATERIËLE ASPECTEN TER RECHTVAARDIGING VAN EEN ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING BIJ PASGEBORENEN

131. Nu tot de wenselijkheid van een regeling inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen besloten is, bevat onderstaand hoofdstuk een omkadering van de vereiste voorwaarden teneinde een actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in uitzonderlijke omstandigheden te kunnen rechtvaardigen.

132. In dit opzicht is het eerst en vooral belangrijk nogmaals te wijzen op de moeilijkheidsgraad van dit onderzoek. Een actieve levensbeëindiging zal *in casu* immers steeds plaatsvinden zonder een toestemming van de pasgeborene. Het zijn de ouders en de arts die over het lichaam en het leven van de pasgeborene zullen beslissen, hetgeen een uitermate moeilijke en gevoelige aangelegenheid uitmaakt.

133. Deze gevoeligheid wordt bevestigd door het feit dat een actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in geen enkel land wettelijk geregeld is.¹⁴⁵

Slechts in Nederland bestaat het zogenaamde *Gronings Protocol* (*supra* nr. 78-79). De *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* wijst hierbij op de noodzaak van vertrouwen in de medische professionaliteit en de liefde van ouders voor hun pasgeborene.¹⁴⁶ Omdat verondersteld wordt dat zij steeds handelen in het belang van de pasgeborene, is het daarnaast noodzakelijk dat de samenleving respect opbrengt voor de moeilijke beslissing waarvoor ouders en artsen staan.

134. De *Commissie Ethiek van Zorgnet Vlaanderen*¹⁴⁷ daarentegen acht enkel een niet-behandelbeslissing aanvaardbaar wanneer een behandeling medisch zinloos is.¹⁴⁸ De keuze om het leven van een pasgeborene met ernstige afwijkingen actief te beëindigen vindt zij daarentegen ethisch onaanvaardbaar. Deze *Commissie* haalt hier zes belangrijke redenen voor aan:

- Volledige zekerheid omtrent een beoordeling over de levenskwaliteit kan slechts bereikt worden mits dit door de betrokkene zelf wordt aangegeven, want een beoordeling is immers subjectief;
- het is niet wenselijk om de levenskwaliteit van de betrokkene pasgeborene te vergelijken met dat van een gezond kind;
- er bestaat zelden volledige zekerheid over een toekomstige levenskwaliteit, waarbij zich de vraag stelt zich of het aan te raden is zich te baseren op een "worst-case scenario";

¹⁴⁵ ZORGNET VLAANDEREN, Ethisch advies: Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen, Brussel, 2009, nr. 14, www.zorgnetvlaanderen.be, 3.

¹⁴⁶ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 7.

¹⁴⁷ *Zorgnet Vlaanderen* is een werkgeversorganisatie die initiatieven verenigt van allerlei algemene ziekenhuizen, voorzieningen uit de geestelijke gezondheidszorg en uit de ouderenzorg. Talrijke informatie en ideeën worden in dit overlegplatform besproken en naderhand verdedigd bij de verschillende overheden en gezondheidsactoren. Daarnaast brengt *Zorgnet Vlaanderen* tevens adviezen uit over talrijke medische vraagstukken (zie www.zorgnetvlaanderen.be).

¹⁴⁸ ZORGNET VLAANDEREN, Ethisch advies: Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen, Brussel, 2009, nr. 14, www.zorgnetvlaanderen.be, 10.

- vaak worden de belangen van andere betrokkenen mee in de beoordeling betrokken;
- leven met een handicap of andere ernstige aandoening staat niet altijd gelijk met ongelukkig zijn;
- wanneer geoordeeld wordt dat een pasgeborene met een bepaalde afwijking beter niet in leven blijft, kan dit kwetsend zijn voor mensen die wél door het leven gaan met deze afwijking.¹⁴⁹

135. Ondanks de terughoudendheid van deze *Commissie* worden de verschillende aspecten waarmee ze in haar beoordeling rekening houdt mee in het onderzoek betrokken. Ieder aspect wordt uitgediept, om zo te kunnen oordelen of deze meegenomen kunnen worden in de materiële voorwaarden waaraan voldaan moet zijn inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen.

136. Gelet op bovenstaande kwesties inzake de gevoeligheid van de materie is het echter niet mogelijk om een definitief kader vast te stellen voor de situaties waarin een actieve levensbeëindiging ten opzichte van een pasgeborene gerechtvaardigd is. Geen enkele situatie is dezelfde en het is dan ook van groot belang om elke situatie *in concreto* te beoordelen.

137. Daarnaast mag het ook niet de bedoeling zijn dat dergelijke situaties misbruikt worden en gaan ontsporen, hetgeen een aanvaardbaar argument uitmaakt om de wettelijke erkenning van een dergelijk handelen tegen te gaan.

M.i. zou het daarom beter zijn om voor ogen te houden dat de arts, wanneer deze op vraag van de ouders overweegt om het uitzichtloze leven van een pasgeborene te beëindigen, zich nog steeds zal moeten beroepen op de noodtoestand (*supra* nr. 73-77). In dit opzicht is het echter wel belangrijk om deze noodtoestand zo exact mogelijk te preciseren, met inachtneming van strikte voorwaarden. Op deze manier kunnen de verschillende standpunten omtrent de wenselijkheid naar een wettelijke regeling min of meer met elkaar verzoend worden.

Eenzijds blijft actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen verboden ingevolge de afwezigheid van een wettelijke regeling, anderzijds worden strikte voorwaarden uitgewerkt opdat dergelijke levensbeëindiging aanvaardbaar zou zijn indien de noodtoestand hierom vraagt.

138. Volgend gedeelte zal een uitwerking bevatten van de noodtoestand waarop een arts zich dient te beroepen, indien deze wenst over te gaan tot een actieve levensbeëindiging bij een pasgeborene. Hierbij wordt eerst en vooral gekeken naar welke medische argumenten, weliswaar juridisch vertaald, in aanmerking genomen moeten worden om te kunnen besluiten tot een uitzonderlijke situatie waarop de noodtoestand van toepassing kan zijn.

¹⁴⁹ ZORNET VLAANDEREN, Ethisch advies: Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen, Brussel, 2009, nr. 14, www.zorgnetvlaanderen.be, 6.

1 OPDELING IN CATEGORIEËN

139. Pasgeborenen die zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden kunnen opgedeeld worden in drie categorieën: (1) pasgeborenen waarvan het vaststaat dat deze, ondanks intensieve behandeling, binnen een korte tijdspanne zullen overlijden; (2) pasgeborenen die na een intensieve behandeling overleven, maar te kampen krijgen met een slechte prognose en een zeer somber levensperspectief; en (3) pasgeborenen die ook zonder een intensieve behandeling overleven, maar niet verlost kunnen worden uit een ernstig en uitzichtloos lijden.

140. In Nederland wordt het als een normaal medisch handelen aanvaard wanneer in de eerste twee categorieën besloten wordt om het leven van de pasgeborene te beëindigen. In het bijzonder heerst eensgezindheid omtrent de eerste categorie, aangezien een levensbeëindigend handelen slechts een invloed zal hebben op het tijdstip van overlijden. Omdat voor de derde categorie dergelijke eensgezindheid nog niet bestond, is getracht hieraan tegemoet te komen door het aannemen van het *Gronings Protocol*. Dit *Gronings Protocol* biedt aldus een kader voor de pasgeborene die niet meer verlost kan worden uit zijn ernstig en uitzichtloos lijden. Daarnaast kan deze pasgeborene ten gevolge van een specifieke aandoening overlijden. Omdat een wachten op dit natuurlijk overlijden voor het merendeel van de artsen onaanvaardbaar is, is een levensbeëindigend handelen in dit opzicht gerechtvaardigd.¹⁵⁰

2 MEDISCH UITZICHTLOZE SITUATIE

141. Vanzelfsprekend zullen bepaalde aspecten uit het *Gronings Protocol* mee in overweging worden genomen bij het onderzoek naar de gezondheidsvoorwaarden inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. Wat daarentegen de drie verschillende categorieën van pasgeborenen betreft worden deze niet op dezelfde wijze gehanteerd. Het opzet van dit werk is immers, bij gebreke aan enige regeling in België en in tegenstelling tot het *Gronings Protocol* dat enkel een regeling bevat voor de derde categorie, een kader te bieden voor al deze categorieën. Er wordt dan ook geopteerd om deze categorieën samen te brengen onder de overkoepelende term "medisch uitzichtloze situatie" (*supra* nr. 56).

2.1 MEDISCH ZINLOZE EN MEDISCH KANSLOZE BEHANDELINGSSITUATIES

2.1.1 OMSCHRIJVING

142. Om te oordelen of de pasgeborene zich in een medisch uitzichtloze situatie bevindt, is vereist dat een behandeling van de pasgeborene aangemerkt kan worden als zijnde medisch zinloos of medisch kansloos.

¹⁵⁰ GEZONDHEIDSRAAD, Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen, Signalering ethiek en gezondheid, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007/1, www.gezondheidsraad.nl, 24.

143. Het antwoord op de vraag wanneer een medische behandeling zinloos is, hangt af van zowel een inhoudelijk oordeel van de behandeling zelf als over de verwachte potentiële gezondheidstoestand van de pasgeborene. Wanneer de medische toestand van de pasgeborene niet in stand gehouden of verbeterd kan worden door de desbetreffende behandeling, en/of er geen proportionaliteit bestaat tussen de te gebruiken middelen en het nagestreefde doel, en/of geen minimumniveau van kwaliteit van het leven gegarandeerd kan worden, wordt aangenomen dat inhoudelijk gezien de behandeling medisch zinloos is. Daarnaast bestaat de mogelijkheid dat de behandeling een overlevingskans biedt voor de pasgeborene, doch de verwachte potentiële gezondheidstoestand bijzonder slecht is.¹⁵¹ Aldus is een behandelingssituatie medisch zinloos wanneer geen rechtvaardiging meer bestaat om levensverlengend te handelen.

Het antwoord op de vraag wanneer een medische behandeling kansloos is, wordt beantwoord vanuit de overlevingskans. Wanneer deze immers niet reëel is heeft het in principe geen zin om de desbetreffende behandeling verder te zetten en is er aldus sprake van een medisch kansloze situatie.¹⁵² In deze categorie gaat het aldus over pasgeborenen met een dodelijke aandoening, bij wie op korte termijn het overlijden kan worden verwacht.

144. In de praktijk gaat een gebrekkig levensperspectief echter vaak gepaard met een beperktere overlevingskans, waardoor bovenstaand omschreven situaties dan ook vaak samenvallen.

2.1.2 BEOORDELING

145. Het oordeel of een behandelingssituatie medisch zinloos of medisch kansloos is komt toe aan de behandelende arts. Rekening houdende met de huidige regelgeving zou actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen strafbaar gesteld worden (*supra* nr. 67-69). Slechts wanneer beroep gedaan kan worden op de noodtoestand kan deze aansprakelijkheid ontlopen worden.

146. In het kader van dit oordeel dient gewezen te worden op de verschillende verplichtingen die een arts toekomen. Een arts heeft zowel de plicht om het lijden van zijn patiënt te verlichten wanneer dit het gevolg is van een ziekte of stoornis, als de plicht om dit lijden te voorkomen.¹⁵³

¹⁵¹ E. DELBEKE, "Wettelijk kader voor medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, (31) 51; E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 835; GEZONDHEIDSRAAD, Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen, Signalering ethiek en gezondheid, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007/1, www.gezondheidsraad.nl, 37; KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 27; ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice, mei 2004, www.rcpch.ac.uk, 11.

¹⁵² E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 831; ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice, mei 2004, www.rcpch.ac.uk, 10.

¹⁵³ T. VANSWEEVELT, "Palliatieve zorg en aansprakelijkheid: enkele rechtsvergelijkende kanttekeningen", *T.Gez.* 2007-08, afl. 1, (15) 18; E. VERHAGEN, *End-of-life-decisions in Dutch neonatal intensive care units*, Zutphen, Paris Legal Publishers, 2008, 10.

147. Het rechtvaardigende karakter van actieve levensbeëindiging is immers slechts gelegen in het conflict dat deze verplichtingen met zich meebrengen.

Wanneer een afweging tussen deze plichten gedaan wordt en het leven met dergelijk lijden zwaarder doorweegt dan de verplichting om de pasgeborene in leven te houden, kan het onverantwoord zijn om pas over te gaan tot levensbeëindiging wanneer het lijden een hoogtepunt bereikt (*supra* nr. 127). In deze situatie zou beroep kunnen worden gedaan op de noodtoestand.¹⁵⁴

148. Om ontsporingen en misbruiken te voorkomen (*supra* nr. 136) is het niettemin noodzakelijk dat strikte voorwaarden worden uitgewerkt om te kunnen spreken over een medisch zinloze of medisch kansloze behandelingssituatie. Deze worden nader toegelicht.

2.2 VOORWAARDEN

149. Hierna volgen de zogenaamde gezondheidsvoorwaarden waaraan m.i. voldaan moet zijn opdat gesproken kan worden van een medisch zinloze of medisch kansloze behandelingssituatie. Deze voorwaarden zullen met andere woorden als toetsingskader kunnen dienen om een actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen te kunnen rechtvaardigen.

150. Zowel de *Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde*¹⁵⁵ als de *Commissie Ethiek van Zorgnet Vlaanderen* heeft een (zelfde) toetsingskader gestipuleerd om te kunnen beoordelen of bij een pasgeborene sprake is van een medisch zinloze of medisch kansloze behandelingssituatie.

151. Volgende aandachtspunten worden hierbij in aanmerking genomen:

- de te verwachten mate van communicatie;
- de te verwachten mogelijkheden van zelfredzaamheid;
- de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit;
- de te verwachten mate van lijden;
- de te verwachten levensduur.¹⁵⁶

152. Niettemin kunnen deze aandachtspunten als basis genomen worden om verdere voorwaarden uit te werken inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. Hierna volgt een overzicht van deze voorwaarden, waarin bovenstaande aandachtspunten als het ware verwerkt zijn.

¹⁵⁴ GEZONDHEIDSRAAD, Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen, Signalering ethiek en gezondheid, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007/1, www.gezondheidsraad.nl, 7.

¹⁵⁵ De *Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde* heeft als doel het bevorderen van de kwaliteit van de zorg voor zieke en gezonde kinderen van geboorte tot volwassenheid. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van o.a. richtlijnen en protocollen (zie www.nvk.nl).

¹⁵⁶ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 16; ZORNET VLAANDEREN, Ethisch advies: Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen, Brussel, 2009, nr. 14, www.zorgnetvlaanderen.be, 4.

2.2.1 EEN ERNSTIGE EN ONGENEESLIJKE AANDOENING

153. Als eerste voorwaarde geldt dat er sprake moet zijn van een ernstige en ongeneeslijke aandoening. Deze aandoening moet door de arts beoordeeld worden aan de hand van de huidige gegevens van de medische wetenschap, waardoor sprake is van een objectieve voorwaarde.¹⁵⁷

154. Wanneer medische interventies een voorwaarde zijn voor het behoud van het leven is er volgens de *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* sprake van een ernstige en ongeneeslijke aandoening. Deze medische interventies kunnen zeer uiteenlopend zijn en strekken zich uit van temperatuurregeling of sondevoeding tot ondersteuning van vitale functies en operatief ingrijpen.¹⁵⁸ Aldus is hier tevens sprake van slechts een zeer kleine mate van zelfredzaamheid.

2.2.2 UITZICHTLOOS EN ONDRAAGLIJK LIJDEN

155. Het enkel aanwezig zijn van een ernstige en ongeneeslijke aandoening houdt geen rechtvaardiging in om tot een beslissing omtrent het levenseinde over te gaan. Een bijkomende voorwaarde is het uitzichtloos en ondraaglijk lijden dat een gevolg is van deze ernstige en ongeneeslijke aandoening.¹⁵⁹

156. Een uitzichtloos en ondraaglijk lijden wijst op de onmogelijkheid om het lijden weg te nemen of te verlichten. Een tijdelijk en voorbijgaand lijden is aldus niet voldoende. Deze tweede voorwaarde maakt hierdoor eerder een subjectieve voorwaarde uit, aangezien de mate van het lijden niet objectief vastgesteld kan worden aan de hand van de huidige stand van de wetenschap.

157. Bij deze tweede voorwaarde dienen twee kanttekeningen te worden gemaakt. Een eerste probleem dat zich stelt is dat een pasgeborene zelf niet in staat is aan te geven of een bepaalde situatie al dan niet ondraaglijk is voor hem. Lijden is immers een persoonsgerelateerd gegeven (*cf. supra* nr. 32).¹⁶⁰ In dit opzicht zou de mate van het lijden afgeleid kunnen worden uit bijvoorbeeld de manier van huilen, de bewegingen die de pasgeborene maakt, de manier van ademen, de bloeddruk, de hartslag en zijn reactie op voeding.¹⁶¹

¹⁵⁷ E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 836; T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet. Toepassingsgebied en krachtlijnen", *NJW* 2002, afl. 13, (444) 450.

¹⁵⁸ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 25.

¹⁵⁹ E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 836.

¹⁶⁰ J.H. HUBBEN en L.A.A. KOLLEE (namens de CENTRALE DESKUNDIGENCOMMISSIE), "Beëindigen babyleven te divers beoordeeld", *Medisch Contact* 2011, nr. 5, (250) 251; T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet. Toepassingsgebied en krachtlijnen", *NJW* 2002, afl. 13, (444) 450.

¹⁶¹ E. VERHAGEN en P.J.J. SAUER, "The Groningen Protocol – Euthanasia in Severly Ill Newborns", *N.Eng.J.Med.* 2005, (959) 959; M. WALDEN, "Pain in the Newborn and Infant" in C. KENNER en J. WRIGHT-LOTT, *Comprehensive neonatal nursing care*, New York, Springer Publishing Company, 2014, (571) 571.

Een tweede probleem dat zich kan stellen is de kans op, naast het actueel lijden, het toekomstig lijden. Het is voor artsen niet altijd even makkelijk om in te schatten of in de toekomst ook nog sprake zal zijn van een ondraaglijk en uitzichtloos lijden, en zo ja, in welke mate.¹⁶²

2.2.3 SOMBERE LEVENSPROGNOSE

158. De derde voorwaarde waaraan voldaan moet zijn is deze van de sombere levensprognose, m.a.w. er moet sprake zijn van een lage levenskwaliteit.

159. Omwille van de afwezigheid van een duidelijke omschrijving van de term "levenskwaliteit" in Belgische of Nederlandse medische bronnen, wordt teruggerepen naar één van de adviezen van de *Raad voor Bio-ethiek uit het Verenigd Koninkrijk*. Hierin wordt de levenskwaliteit omschreven als "de emotionele, sociale en psychische welvaart, intellectuele capaciteiten en capaciteiten om dagdagelijkse taken uit te voeren in de gemeenschap".¹⁶³

160. Van de aandachtspunten die de *Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde* en de *Commissie Ethiek van Zorgnet Vlaanderen* in overweging neemt (*supra* nr. 150-151) zijn hier onder andere de mate van communicatie en de mate van zelfredzaamheid van belang.

161. Niettemin is het nagenoeg onmogelijk om te voorzien in een strikte definitie, aangezien velen een andere mening hebben over wat nu juist een goede of slechte levenskwaliteit betekent. Dankzij de steeds verdergaande ontwikkeling van de medische wetenschap bestaan steeds betere kansen op overleving en genezing. In sommige gevallen blijft het evenwel moeilijk voorspelbaar welke kansen het toekomstige leven van de pasgeborene met zich mee zal brengen.

162. Ook over wat betreft het beoordelen van deze levenskwaliteit heerst onenigheid. Zo waren sommige leden van het *Raadgevend Comité voor Bio-ethiek* in 1999 de mening toegedaan dat wettelijke vertegenwoordigers wel in de naam van de ongeneeslijk zieke patiënten kunnen verzoeken om levensbeëindiging.¹⁶⁴ Andere leden wezen dit standpunt abrupt af door te verdedigen dat zowel de arts als de vertegenwoordigers niet in staat kunnen zijn om de levenskwaliteit van een andere persoon te beoordelen.¹⁶⁵ Hieruit blijkt dat de beoordeling van de levenskwaliteit van een andere persoon in geen geval een makkelijke opgave zal zijn.

¹⁶² ZORNET VLAANDEREN, Ethisch advies: Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen, Brussel, 2009, nr. 14, www.zorgnetvlaanderen.be, 4.

¹⁶³ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues*, 2006, www.nuffieldbioethics.org, 3.

¹⁶⁴ RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen, 22 februari 1999, nr. 9, www.health.fgov.be, 15.

¹⁶⁵ RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen, 22 februari 1999, nr. 9, www.health.fgov.be, 17.

163. Nochtans probeert de Nederlandse *Gezondheidsraad*¹⁶⁶ hieraan tegemoet te komen, door te stellen dat de levenskwaliteit beoordeeld moet worden in twee stappen: eerst en vooral moet de kans op een ernstige afwijking of handicap beoordeeld worden aan de hand van de medische gegevens die beschikbaar zijn. Daarnaast moet het lijden ten gevolge van deze afwijking en de draagkracht van zowel het kind als het gezin tegen elkaar worden afgewogen.¹⁶⁷

164. Hierbij volstaat het niet om de sombere prognose slechts te vergelijken met een gezondheidstoestand die als normaal wordt ervaren. Het is immers mogelijk dat ouders en artsen hierdoor een verschillend antwoord hebben op de vraag of het toekomstige leven al dan niet nog waardevol zal zijn.¹⁶⁸ Het is van belang dat de levenskwaliteit beoordeeld wordt vanuit het "goed doen"-principe, waarmee een beoordeling van de aandoening bedoeld wordt zoals die door het kind zelf ervaren zal worden en zoals die het meest menswaardig is voor het desbetreffende kind.¹⁶⁹

2.3 RANDVOORWAARDE: ULTIMUM REMEDIUM

165. Wanneer de drie bovenstaande voorwaarden aanwezig zijn in hoofde van de pasgeborene is er sprake van een medisch zinloze of medisch kansloze behandelingssituatie op grond waarvan een actieve levensbeëindiging gerechtvaardigd kan worden.

166. Niettemin dient er op toegezien te worden dat een beslissing tot levensbeëindiging steeds proportioneel en subsidiair is. Ten eerste is het strikt noodzakelijk dat levensbeëindiging proportioneel is in vergelijking met het uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Hiermee wordt bedoeld dat het lijden duidelijk waar te nemen is aan de hand van symptomen of aanwijzingen. Ten tweede kan levensbeëindiging slechts beschouwd worden als zijnde een laatste optie. Indien alternatieven voorhanden zijn die het lijden kunnen wegnemen moet hieraan voorrang gegeven worden.¹⁷⁰

167. Een actieve levensbeëindiging moet aldus beschouwd worden als een *ultimum remedium*. De arts dient in alle gevallen na te gaan of het blijven toedienen van medicatie bijdraagt tot het voorkomen van een mensonterend lijden en tot het verzachten van het overlijden.

¹⁶⁶ De *Gezondheidsraad* is een Nederlands wetenschappelijk adviesorgaan dat de regering en het parlement advies verleent omtrent vraagstukken in het kader van de volksgezondheid en gezondheidszorg (zie www.gezondheidsraad.nl).

¹⁶⁷ GEZONDHEIDSRAAD, Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen, Signalering ethiek en gezondheid, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007/1, www.gezondheidsraad.nl, 37.

¹⁶⁸ E. VERHAGEN, *End-of-life-decisions in Dutch neonatal intensive care units*, Zutphen, Paris Legal Publishers, 2008, 10.

¹⁶⁹ C. ROMMELAERE, "Euthanasie des 'enfants' en des 'déments'... Réflexions sur les propositions de loi", *T.Gez.* 2013-14, afl. 2, (77) 86; ZORGNET VLAANDEREN, Ethisch advies: Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen, Brussel, 2009, nr. 14, www.zorgnetvlaanderen.be, 7.

¹⁷⁰ E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 47.

168. De voorwaarde dat levensbeëindiging slechts een *ultimum remedium* mag zijn dient echter ietwat genuanceerd te worden. Een niet-behandelbeslissing zal immers altijd een minder verregaand alternatief uitmaken. Om deze reden kan een beslissing tot actieve levensbeëindiging slechts genomen worden nadat beslist werd om een behandeling niet op te starten of te staken, behalve in de situaties waarvoor geen reële behandeling voorhanden is.¹⁷¹

169. Samenvattend kunnen zich aldus situaties voordoen waarin eerst beslist is om een behandeling niet in te stellen of te staken. Zelfs indien zekerheid bestaat omtrent het overlijden van de pasgeborene kan, rekening houdende met de ernst van het lijden, een actieve levensbeëindiging toch gerechtvaardigd worden. Een te lang stervensproces waarbij pijnstillende middelen en/of palliatieve zorgen geen soelaas meer bieden is m.i. immers in strijd met de belangen van zowel de pasgeborene als de ouders. De levensduur kan in dit opzicht met opzet verkort worden om het ernstig lijden stop te zetten, waardoor een mensonwaardige situatie vermeden wordt (*supra* nr. 127).

170. Het *Raadgevend Comité voor Bio-ethiek* wees in dit opzicht reeds in 1999 op het “beginsel van medelijden” dat de arts ertoe moet aanzetten om een perspectief van een pijnlijk en zinloos bestaan te voorkomen. Volgens sommige leden van dit *Comité* wijst het immers op een diep ethisch gebaar van medelijden en solidariteit, alsook van eerbied voor de menselijke waardigheid, wanneer de arts zich de vraag stelt of het al dan niet wenselijk is om over te gaan tot levensbeëindiging van de patiënt die zich in een uitzichtloze situatie bevindt.¹⁷²

171. Tevens bestaat in Nederland reeds sinds de jaren negentig consensus onder de artsen dat levensbeëindiging gerechtvaardigd is indien besloten wordt dat dit de enige of laatste resterende optie is om het lijden van de patiënt weg te nemen.

172. Zo was er in de zaak *Prins*¹⁷³ sprake van een kind dat leed aan een ernstige vorm van *spina bifida*¹⁷⁴ en acute pijn. Als gevolg van deze aandoening zou het kind te kampen krijgen met totale afhankelijkheid van medische zorgen en de kans op een langdurige comateuze toestand gepaard met ademhalingsproblemen. Chirurg Prins weigerde een medische ingreep in te stellen die de levensduur mogelijk kon verlengen met enkele maanden. Het Hof achtte een bestrijding van acute pijn medisch zinloos. Daarnaast zou de kans op ernstige complicaties enkel maar vergroot worden.

¹⁷¹ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 17; E. VERHAGEN, *End-of-life-decisions in Dutch neonatal intensive care units*, Zutphen, Paris Legal Publishers, 2008, 90.

¹⁷² RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen, 22 februari 1999, nr. 9, www.health.fgov.be, 9-10.

¹⁷³ Hof Amsterdam 7 november 1995, *NJ* 1996, 113.

¹⁷⁴ *Spina bifida* is de medische term die gehanteerd wordt voor een open rug, waarbij zich een ontwikkelingsstoornis heeft voorgedaan van het ruggenmerk en de wervelkolom (zie E.C. WOLTERS en H.J. GROENEWEGEN (eds.), *Neurologie*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2004, 62-63).

Het Hof nam volgende punten in aanmerking om te besluiten tot straffeloosheid van Prins' handelen: er was geen andere redelijke oplossing dan levensbeëindiging, de plicht tot het vermijden van het lijden woog zwaarder dan de plicht om het leven te behouden, de ouders hadden ingestemd in de levensbeëindiging en de levensbeëindiging was zorgvuldig uitgevoerd.

173. Ook de zaak *Kadijk*¹⁷⁵ handelde in ditzelfde kader. In deze zaak was er sprake van een kind dat leed aan *trisomie 13*¹⁷⁶, ten gevolge waarvan functiestoornissen optreden en de levensverwachting slechts een paar maanden betrof. Arts Kadijk besloot niet over te gaan tot kunstmatige beademing, reanimatie en een chirurgische ingreep. Het Hof volgde het standpunt van Kadijk en achtte deze handelingen disproportioneel. Omdat er sprake was van een noodtoestand met acuut lijden, was het gerechtvaardigd dat Kadijk het natuurlijk overlijden niet afwachtte en overging tot levensbeëindiging, met toestemming van de ouders.

¹⁷⁵ Hof Leeuwarden 4 april 1996, *TvGR* 1996, 284.

¹⁷⁶ *Trisomie 13* is een aandoening waarbij het kind een chromosoom teveel heeft, ten gevolge waarvan zich ernstige afwijkingen voordoen aan het gezicht, de nieren, de darmen, het hart en de hersenen (zie C.T.R.M. SCHRANDER-STUMPEL en H. DE NIJS BIK, "Trisomie 13 en trisomie 18" in C.T.R.M. SCHRANDER-STUMPEL, L.M.G. CURFS en J.W. VAN REE (eds.), *Klinische genetica*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2005, 313-320).

HOOFDSTUK 4: FORMELE ASPECTEN INZAKE DE UITVOERING VAN ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING BIJ PASGEBORENEN

174. Na het uiteenzetten van de voorwaarden betreffende de gezondheidstoestand van de pasgeborene komen vervolgens de aspecten inzake de uitvoering van de actieve levensbeëindiging aan bod. Hierbij wordt onder meer gedacht aan de manier waarop de besluitvorming gebeurt en de beperkingen waarmee de verzoekers geconfronteerd kunnen worden.

1 BESLUITVORMING

175. Wanneer een pasgeborene ernstige afwijkingen vertoont en zich schijnbaar in een medisch uitzichtloze toestand bevindt, staat een heel medisch behandelteam in voor de behandeling hiervan. Dit team bestaat uit artsen, verpleegkundigen en zo nodig andere specialisten. Naast de professionele activiteiten die deze personen uitvoeren is het tevens belangrijk dat ze een aanspreekpunt zijn voor de ouders.

176. Deze ouders en zorgverleners zijn immers degenen die de meeste verantwoordelijkheid dragen voor de pasgeborene. Zij staan samen in voor de te nemen beslissingen, voor het realiseren van een voldoende levenskwaliteit en soms voor het verzekeren van een menswaardig stervensproces van deze pasgeborene.¹⁷⁷

Onafhankelijk van de lichamelijke toestand waarin de pasgeborene verkeert, beschikt deze over een menselijke waardigheid die ten volle gerespecteerd dient te worden. In dit opzicht is het voor de ouders en zorgverleners moeilijk om zich uit te spreken over een beslissing omtrent het levenseinde bij ernstig zieke pasgeborenen.

177. Hieronder wordt verder ingegaan op de wisselwerking tussen deze verschillende actoren van het behandelteam.

1.1 VOORAF: DE GEHEIMHOUDINGSPLICHT

178. Vooraleer gecommuniceerd wordt binnen het desbetreffende behandelteam, moet nagegaan worden of een informatieoverdracht betreffende de patiënt en zijn gezondheidstoestand toegelaten is. De geheimhoudingsplicht, zoals gewaarborgd en gesanctioneerd door art. 458 Sw., kan hier immers een knelpunt vormen.

179. Om te weten welke beroepsbeoefenaars gebonden zijn door de geheimhoudingsplicht wordt in de Strafwet onderscheid gemaakt tussen twee categorieën.

¹⁷⁷ ZORGNET VLAANDEREN, Ethisch advies: Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen, Brussel, 2009, nr. 14, www.zorgnetvlaanderen.be, 5.

De eerste categorie omvat de beroepsbeoefenaars die uitdrukkelijk in de wetsbepaling vermeld worden. Het gaat hierbij om de geneesheren, heelkundigen, officieren van gezondheid, apothekers en vroedvrouwen.

De tweede categorie daarentegen omvat "alle personen die uit hoofde van hun staat of beroep kennis dragen van geheimen die hen zijn toevertrouwd". Volgens VAN DER STRAETE en PUT zijn dit alle beroepsbeoefenaars uit de gezondheidszorg die werken in een welzijnsrechtelijke context.¹⁷⁸ Deze stelling werd ook gevolgd door het Hof van Beroep te Brussel, dat oordeelde dat "zowel de geneesheren als de leden van het bestuur en van het personeel die in een kliniek toegang hebben tot medische dossiers tot het beroepsgeheim gehouden zijn".¹⁷⁹ In overeenstemming met deze opvattingen kan gesteld worden dat de verpleegkundigen en zorgkundigen onder deze tweede categorie vallen.

180. Het voorwerp van de geheimhoudingsplicht impliceert volgens art. 458 Sw. "de geheimen die hun zijn toevertrouwd". Volgens Nys houdt dit volgende aspecten in:

- informatie die de patiënt uitdrukkelijk meedeelt als zijnde vertrouwelijk;
- informatie die wordt meegedeeld aan de beroepsbeoefenaars in het kader van de verzorging of de behandeling;
- vaststellingen die door de beroepsbeoefenaars gedaan worden tijdens een verzorging of behandeling;
- alle bijkomende aantekeningen over hetgeen meegedeeld wordt door de patiënt.¹⁸⁰

181. Als antwoord op de vraag op wie de geheimhoudingsplicht van toepassing is, geldt strikt genomen het principe dat deze toepasselijk is jegens iedereen behalve de betrokkenen, dus de patiënt en de beroepsbeoefenaar.¹⁸¹ Dit toepassingsgebied, in samenhang gelezen met bovenstaande principes, leidt tot de veronderstelling dat het niet toegelaten is dat de verschillende actoren van het behandelteam met elkaar communiceren over alle mogelijke informatie waarover ze beschikken met betrekking tot de patiënt en zijn gezondheidstoestand.

182. Echter, op dit toepassingsgebied dienen enkele nuances aangebracht te worden.

Een eerste nuance betreft het zogenaamde "gedeelde beroepsgeheim". Dit principe houdt in dat noodzakelijke¹⁸² informatie gedeeld kan worden met andere beroepsbeoefenaars die mede door het beroepsgeheim gebonden zijn.¹⁸³

¹⁷⁸ I. VAN DER STRAETE en J. PUT, *Beroepsgeheim en hulpverlening*, Brugge, Die Keure, 2005, 50.

¹⁷⁹ Brussel, 11 maart 1969, RW 1968-69, 1515.

¹⁸⁰ Cf. art. 56 en 57 Code Geneeskundige Plichtenleer; H. NYS, "Beroepsgeheim van de verpleegkundigen en vroedvrouwen" in X, *Recht voor Verpleegkundigen en Vroedvrouwen*, Mechelen, Kluwer, 2009, 198-202.

¹⁸¹ H. NYS, "Beroepsgeheim van de verpleegkundigen en vroedvrouwen" in X, *Recht voor Verpleegkundigen en Vroedvrouwen*, Mechelen, Kluwer, 2009, (194) 194.

¹⁸² Als noodzakelijke informatie wordt beschouwd de gegevens die noodzakelijk en pertinent zijn voor de hulp of zorg aan de patiënt in het algemeen en voor de uitvoering van de opdracht van diegene die informatie ontvangt in het bijzonder (zie I. VAN DER STRAETE en J. PUT, *Beroepsgeheim en hulpverlening*, Brugge, Die Keure, 2005, 216).

¹⁸³ D. MINTEN, *Gezondheidsrecht toegepast. Recht voor vroedvrouwen en verpleegkundigen*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 52; H. NYS, "Beroepsgeheim van de verpleegkundigen en vroedvrouwen" in X, *Recht voor Verpleegkundigen en Vroedvrouwen*, Mechelen, Kluwer, 2009, 198-202; I. VAN DER STRAETE en J. PUT, *Beroepsgeheim en hulpverlening*, Brugge, Die Keure, 2005, 210.

Hierbij wordt bijkomend vereist dat deze beroepsbeoefenaars allen betrokken zijn bij dezelfde hulpverlening.¹⁸⁴ Ook de huidige Euthanasiewet verklaart de geheimhoudingsplicht van toepassing op eenieder die in welke hoedanigheid ook zijn medewerking verleent aan de uitvoering van de Euthanasiewet.¹⁸⁵

Een tweede nuance op de strikte toepassing van de geheimhoudingsplicht is, in het belang van het kind, de informatieverstrekking aan de ouders. In dit opzicht is immers het principe van de wettelijke vertegenwoordiging toepasselijk.¹⁸⁶ Ouders dienen over alle noodzakelijke gegevens te beschikken alvorens zij een beslissing in de plaats van hun pasgeborene kunnen nemen.¹⁸⁷

183. Rekening houdende met bovenstaande nuances die gelden op de geheimhoudingsplicht kan aldus gesteld worden dat het geoorloofd is dat de verschillende actoren van het behandelteam met elkaar communiceren over de pasgeborene en diens gezondheidstoestand en dat ook de ouders in deze communicatie betrokken worden. De aspecten inzake deze communicatie worden hieronder toegelicht.

1.2 INFORMATIEVERSTREKKING INZAKE DE GEZONDHEIDSTOESTAND

184. Vooraleer de uiteindelijke beslissing genomen wordt om al dan niet over te gaan tot een actieve levensbeëindiging bij de pasgeborene, is het belangrijk dat de verschillende actoren van het behandelteam de juiste informatie verstrekken aan elkaar en aan de ouders met betrekking tot de gezondheidstoestand van de pasgeborene. Slechts door de samenwerking tussen deze verschillende actoren kan zekerheid ontstaan omtrent de medisch uitzichtloze toestand waarin de pasgeborene zich bevindt.

185. Komen achtereenvolgens aan bod: de informatieplicht van het verplegend team naar de behandelende arts toe, de raadpleging van een tweede onafhankelijke arts en de informatieplicht van de behandelende arts naar de ouders toe.

¹⁸⁴ H. NYS, "Beroepsgeheim van de verpleegkundigen en vroedvrouwen" in X, *Recht voor Verpleegkundigen en Vroedvrouwen*, Mechelen, Kluwer, 2009, 198-202.

¹⁸⁵ Art. 12 Euthanasiewet.

¹⁸⁶ Art. 62 Code Geneeskundige Plichtenleer.

¹⁸⁷ D. MANNAERTS, "Minderjarigen en participatie in de gezondheidszorg" in KINDERRECHTENCOALITIE VLAANDEREN, "Rechten van minderjarigen in de gezondheidszorg", *Kinderrechtenforum* 2004, nr. 2, (23) 24; I. VAN DER STRAETE en J. PUT, *Beroepsgeheim en hulpverlening*, Brugge, Die Keure, 2005, 100.

1.2.1 INFORMATIEPLICHT VAN HET VERPLEGEND TEAM NAAR DE ARTS TOE

186. De eerste stap inzake de informatieverstrekking betreft de overdracht van informatie van de leden van het verplegend team naar de behandelende arts toe.

187. Wat de specifieke activiteiten betreft die de leden van het verplegend team uitoefenen omschrijft art. 21^{quinquies}, § 1, a) Wet Uitoefening Gezondheidsberoepen¹⁸⁸ deze als "het observeren, het herkennen en het vastleggen van de gezondheidsstatus zowel op psychisch, fysisch als sociaal vlak; (...); het bijdragen aan de medische diagnose door de arts en aan het uitvoeren van de voorgeschreven behandeling; (...); het voortdurend bijstand, uitvoeren en helpen uitvoeren van behandelingen, waardoor de verpleegkundige het behoud, de verbetering en het herstel van de gezondheid (...)."

188. Hieruit blijkt dat het verplegend team vaak een prominente plaats inneemt bij het medisch proces, daar zij instaan voor de dagelijkse verzorging van de patiënt en hierdoor ook degenen zijn die veruit het meest intensieve contact hebben met deze patiënt. Hierdoor kunnen zij vaak de toekomstige ontwikkelingen van de patiënt inschatten.¹⁸⁹

Het is dan ook belangrijk dat de leden van het verplegend team elk symptoom en elke verandering in het gedrag van de pasgeborene dat waargenomen wordt zorgvuldig melden aan de behandelende arts. Een goede communicatie is immers fundamenteel om te voorzien in een kwaliteitsvolle dienstverlening naar hun patiënten toe.¹⁹⁰ Daarnaast blijkt ook uit de wettelijke opdracht van de verpleegkundigen dat ze dienen bij te dragen aan de medische diagnose die door de behandelende arts gesteld wordt (*supra* nr. 187).

189. De communicatie tussen de leden van het verplegend team en de behandelende arts kan verscheidene vormen aannemen. Een eerste manier waarop deze communicatie gebeurt is door middel van mondelinge informatieoverdracht. Hiervan is sprake wanneer de arts de leden van het verplegend team verzoekt hem in te lichten over de toestand van de patiënt. Een tweede manier om met elkaar te communiceren is door middel van het verpleegkundig dossier, waarvan verscheidene wettelijke bepalingen vereisen dat alle verpleegkundige verstrekkingen hierin opgenomen moeten worden.¹⁹¹

¹⁸⁸ Koninklijk Besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidsberoepen, *BS* 14 november 1967, 11881 (hierna verkort WUG).

¹⁸⁹ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 38; NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues, 2006, www.nuffieldbioethics.org, 4.

¹⁹⁰ E. DELBEKE, "Moet een arts ook inzage nemen van het verpleegkundig dossier?" (noot onder Rb. Gent 13 december 2011), *T.Gez.* 2013-14, afl. 1, (21) 22.

¹⁹¹ Art. 21^{quinquies}, § 2 WUG; art. 17^{quater}, § 1 van de wet van 7 augustus 1987 op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, *BS* 7 oktober 1987, 14652 (hierna verkort Ziekenhuiswet); art. 1, § 1 en art. 2, § 1 van het Koninklijk Besluit van 28 december 2006 houdende bepaling van de algemene minimumvoorwaarden waaraan het verpleegkundig dossier, bedoeld in artikel 17^{quater} van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, moeten voldoen, *BS* 30 januari 2007, 04739.

Het is niet vereist dat deze twee communicatievormen cumulatief plaatsvinden. Bij een mondelinge informatieoverdracht is het immers de verantwoordelijkheid van de verpleegkundigen om er voor te zorgen dat deze juist en volledig gebeurt. Volgens DELBEKE dient dan geen bijkomende inzage door de arts in het verpleegkundig dossier plaats te vinden. Slechts wanneer geen mondelinge informatieoverdracht heeft plaatsgevonden, berust op de arts de verplichting tot het inkijken van het verpleegkundig dossier.¹⁹²

190. Een belangrijke nuancering die aangehaald moet worden bij bovenstaande aspecten inzake het verplegend team is dat ten gevolge van het KB van 12 januari 2006¹⁹³ nu ook verpleegkundige taken toegekend kunnen worden aan de zorgkundigen. Hun takenpakket kan dan onder meer bestaan uit het observeren en signaleren van veranderingen bij de patiënt. Met andere woorden, zorgkundigen staan verpleegkundigen bij in de dagelijkse verzorging van de patiënt.

Als voorwaarde bij het uitvoeren van deze activiteiten geldt dat de zorgkundige deze enkel mag uitvoeren indien deze door een verpleegkundige zijn toevertrouwd. Daarnaast dient de verpleegkundige toezicht uit te oefenen op dergelijke activiteiten, door de zogenaamde "gestructureerde equipe".¹⁹⁴ Dit toezicht bestaat onder meer uit een gezamenlijk patiëntenoverleg, een georganiseerde samenwerkingsprocedure en een dagelijkse rapportering van de zorgkundige aan de verpleegkundige.

In dit opzicht is het m.i. dan ook van groot belang dat de toezichthoudende verpleegkundige de waarnemingen van de zorgkundigen nauwgezet opneemt in het verpleegkundig dossier, zodat ook deze informatie overgedragen kan worden aan de behandelende arts.

191. Uit bovenstaande blijkt het van groot belang dat de leden van het verpleegkundig team alle aspecten die zij waarnemen, en die met de gezondheidstoestand van de pasgeborene te maken hebben, zorgvuldig opnemen in het verpleegkundig dossier en desgevallend op de correcte wijze aan de arts meedelen. Deze communicatie is immers een cruciale voorwaarde opdat de behandelende arts de juiste diagnose kan stellen.

192. Echter, omwille van de complexiteit van de beoordeling van een medisch uitzichtloze toestand van een pasgeborene en het gevoelige en emotionele karakter hiervan, zou de informatieoverdracht niet beperkt mogen worden tot één van bovengenoemde vormen. M.i. zou de communicatie zowel mondeling moeten gebeuren als via inzage van het verpleegkundig dossier door de arts, opdat geen enkel belangrijk aspect voor de beoordeling van de medisch uitzichtloze toestand van de pasgeborene verloren zou gaan.

¹⁹² E. DELBEKE, "Moet een arts ook inzage nemen van het verpleegkundig dossier?" (noot onder Rb. Gent 13 december 2011), *T.Gez.* 2013-14, afl. 1, (21) 22.

¹⁹³ Koninklijk Besluit van 12 januari 2006 tot vaststelling van de verpleegkundige activiteiten die de zorgkundigen mogen uitvoeren en de voorwaarden waaronder de zorgkundigen deze handelingen mogen stellen, *BS* 3 februari 2006, 06073.

¹⁹⁴ D. MINTEN, *Gezondheidsrecht toegepast. Recht voor vroedvrouwen en verpleegkundigen*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 26.

1.2.2 RAADPLEGING VAN EEN TWEDE ONAFHANKELIJKE ARTS

193. De tweede stap inzake de informatieverstrekking betreft de zogenaamde *second opinion*. Ook de huidige Euthanasiewet vereist dat de behandelende arts tevens een tweede onafhankelijke arts raadpleegt.¹⁹⁵

194. Deze onafhankelijkheid slaat op twee aspecten. Enerzijds dient er een onafhankelijkheid te bestaan tussen de geraadpleegde art en de patiënt, hetgeen betekent dat deze arts geen familie, mede-behandelende arts of huisarts mag zijn van de desbetreffende patiënt. Anderzijds behoort de onafhankelijkheid tussen de raadplegende arts en de geraadpleegde arts gegarandeerd te worden, hetgeen wijst op elke afwezigheid van een juridische, hiërarchische of familiale band tussen de twee.¹⁹⁶

195. Ook voor wat betreft actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen is het nuttig om in dergelijke regeling te voorzien dat steeds een tweede onafhankelijke arts geraadpleegd moet worden. Deze heeft dan tot taak kennis te nemen van het medisch dossier van de pasgeborene en de medisch uitzichtloze toestand vast te stellen, waarbij hij de pasgeborene gezien heeft en zijn oordeel schriftelijk vastlegt.

De behandelende arts is hierbij niet verplicht om het oordeel van de geraadpleegde arts over te nemen, maar indien er van afgeweken wordt is het wel aangeraden dat de redenen hiervoor voldoende onderbouwd worden.¹⁹⁷

1.2.3 INFORMATIEPLICHT VAN DE BEHANDELLENDE ARTS NAAR DE OUDERS TOE

196. Wanneer de behandelende arts, met behulp van de opvattingen van het verplegend team en de tweede onafhankelijke arts, voldoende informatie heeft verzameld over de gezondheidstoestand van de pasgeborene staat hij ervoor in de ouders hierover in te lichten. Deze informatieplicht is de derde en wellicht ook de moeilijkste stap inzake de informatieverstrekking.

197. Deze informatieverstrekking steunt op twee grondslagen. Ten eerste bepaalt art. 7, § 1 Wet Patiëntenrechten dat een patiënt recht heeft op alle informatie die op hem betrekking heeft en die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Daarnaast bepaalt art. 33 Code Geneeskundige Plichtenleer dat de arts tijdig de diagnose en prognose dient mee te delen aan de patiënt.

¹⁹⁵ Art. 3, § 2 en art. 4, § 2 Euthanasiewet.

¹⁹⁶ E. DE KEYSER, "Respect voor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt: gevolgen voor de wet betreffende de euthanasie", *T.Gez.* 2005-06, afl. 5, 374-392; A. DIERICKX, "Euthanasie" in A. VANDEPLAS, P. ARNOU, S. VAN OVERBEKE en S. VANDROMME (eds.), *Strafrecht en strafvordering. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007, (49) 62; J. HERREMANS, "Euthanasie: la loi, quelques notions essentielles, la question du suicide assisté", *Rev.Med.Brux.* 2008, vol. 29(4), (423) 424; NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5; T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", *T.Gez.* 2002-03, afl. 4, (216) 249.

¹⁹⁷ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde, 23 juni 2011, www.knmg.nl, 29.

198. De wetbepalingen laten na te verwijzen naar de concrete informatie waarop deze bepaling toepassing heeft. Aangenomen wordt dat deze informatie betrekking heeft op ten minste de diagnose, de medicatie en de gezondheidsvoorlichting.¹⁹⁸

VANSWEEVELT voegt hier de aard en draagwijdte van de behandeling, de risico's van de behandeling en de gevolgen bij niet-behandeling aan toe.¹⁹⁹ De informatieverlening betreft daarnaast zowel positieve als negatieve prognoses.²⁰⁰

Principieel dient deze informatie verstrekt te worden aan de patiënt, maar aangezien de pasgeborene vertegenwoordigd wordt zal deze informatieverstrekking gebeuren aan de ouders.

199. De idee achter beide grondslagen is dezelfde: het is maar mogelijk voor de ouders om een beslissing te nemen inzake de gezondheidstoestand van hun pasgeborene, indien zij hiervoor over voldoende en juiste informatie beschikken.

1.3 HET NEMEN VAN HET BESLUIT TOT ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING

200. Indien aan alle formele aspecten inzake de informatieoverdracht voldaan is en bijgevolg de behandelende arts de medisch uitzichtloze toestand van de pasgeborene vaststelt, doet zich de vraag voor of er al dan niet wordt overgegaan tot een actieve levensbeëindiging van de pasgeborene. Het nemen van dit besluit dient op zeer zorgvuldige en weloverwogen wijze te gebeuren. Hieronder volgen de verschillende stappen die genomen moeten worden om tot dergelijk besluit te komen.

1.3.1 MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG

201. Een eerste belangrijke stap in de eigenlijke besluitvorming is het inlichten van het behandelteam door de behandelende arts. Verscheidene bepalingen wijzen immers op het belang van een multidisciplinair overleg.²⁰¹

202. Eerst en vooral is het m.i. belangrijk dat alle leden van het behandelteam de kans moeten krijgen om hun gevoel en mening omtrent de situatie waarin de pasgeborene zich bevindt duidelijk te maken. Zelfs wanneer sommige leden hiervoor terugdeinzen om ethische of emotionele redenen, is het belangrijk deze hiertoe aan te moedigen. Een goed gesprek tussen alle actoren, zelfs in de vorm van een discussie, zal immers steeds een leerrijke ervaring met zich meebrengen.

¹⁹⁸ W. DIJKHOFFZ, "Het recht op informatie en geïnformeerde toestemming", *T.Gez.* 2003-04, afl. 2, (104) 104.

¹⁹⁹ T. VANSWEEVELT, *De civielrechtelijke aansprakelijkheid van de geneesheer en het ziekenhuis*, Antwerpen, Maklu, 1997, 275-276.

²⁰⁰ Art. 33 Code Geneeskundige Plichtenleer bepaalde vroeger dat een erge prognose verboden kon worden gehouden. Thans is dit artikel gewijzigd en moeten ook dergelijke prognoses tijdig meegedeeld worden aan de patiënt.

²⁰¹ Art. 180 Code Geneeskundige Plichtenleer; art. 4 Wet Patiëntenrechten; art. 20, § 1, eerste lid Ziekenhuiswet.

De *Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen*²⁰² wijst immers op het belang van samenwerking tussen alle diverse zorgverleners.²⁰³

203. Daarnaast is deze stap ook belangrijk om vooraf goed te kunnen inschatten welke leden van het behandelteam al dan niet aan de levensbeëindiging willen meewerken, zodat een juiste voorbereiding getroffen kan worden.

204. Bij dit multidisciplinair overleg betreft het enkel niet-bindende adviezen. De arts dient immers niet te handelen in overeenstemming met de zienswijzen van dit verpleegkundig team.²⁰⁴ Evenwel kan volgens de *Commissie Ethiek van Zorgnet Vlaanderen* een weloverwogen besluit slechts tot stand komen wanneer iedere betrokkene op nauwkeurige wijze ingelicht en gehoord wordt.²⁰⁵ Niettemin moet iedereen zich er van bewust zijn dat het niet altijd mogelijk zal zijn om unanimititeit te bereiken omtrent de beslissing die gemaakt moet worden, net omwille van de uiteenlopende ethische of emotionele standpunten hieromtrent. Het is echter wel aangewezen om een meerderheid te bereiken binnen het behandelteam.²⁰⁶

1.3.2 OVERLEG MET DE OUDERS

1.3.2.1 BELANG

205. Zowel wanneer de arts zelf van mening is dat geen andere redelijke oplossing bestaat dan actieve levensbeëindiging om de pasgeborene uit zijn lijden te verlossen als wanneer de ouders de arts verzoeken om tot dergelijke levensbeëindiging over te gaan, is een overleg tussen deze twee actoren van bijzonder groot belang.

206. Aangenomen kan worden dat artsen, en andere actoren binnen het behandelteam, met ervaring inzake levenseindebeslissingen bij pasgeborenen een belangrijke plaats innemen bij het beslissingsproces. Wanneer ouders kennis hebben van deze ervaring heeft dit immers tot gevolg dat ze meer vertrouwen hebben in het standpunt en de prognose die hen gegeven wordt. Hierdoor zullen de artsen en het behandelteam aldus een belangrijke invloed uitoefenen op het standpunt van de ouders.²⁰⁷

²⁰² De *Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen* geeft adviezen aan de federale regering over het beleid inzake het ziekenhuiswezen, waarbij uitspraak gedaan wordt over alle aspecten die betrekking hebben op de programmering, de erkenning en de financiering van de ziekenhuizen (zie www.health.fgov.be).

²⁰³ NATIONALE RAAD VOOR ZIEKENHUISVOORZIENINGEN, Advies inzake de kwaliteit van zorg in de ziekenhuizen, 9 januari 2003, www.health.fgov.be, 3.

²⁰⁴ A. DIERICKX, "Euthanasie" in A. VANDEPLAS, P. ARNOU, S. VAN OVERBEKE en S. VANDROMME (eds.), *Strafrecht en strafvordering. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007, (49) 62.

²⁰⁵ ZORGNET VLAANDEREN, Ethisch advies: Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen, Brussel, 2009, nr. 14, www.zorgnetvlaanderen.be, 12.

²⁰⁶ H. MCHAFFIE, I.A. LAING, M. PARKER en J. MCMILLAN, "Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy?", *J.Med.Ethics* 2001, vol. 27(2), (104) 105.

²⁰⁷ H. MCHAFFIE, I.A. LAING, M. PARKER en J. MCMILLAN, "Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy?", *J.Med.Ethics* 2001, vol. 27(2), (104) 105.

207. In dit zelfde opzicht wijst de *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* op het belang van een open en eerlijke communicatie, met ruimte voor het nodige wederzijdse respect. Op deze manier hebben alle partijen een heldere kijk op de diagnose en levensvoorspelling en wordt het vertrouwen in het behandelteam versterkt. Dezelfde opvatting over dergelijke communicatie wordt gedeeld door de *Commissie Ethiek van Zorgnet Vlaanderen* en het *Royal College of Paediatrics and Child Health (Verenigd Koninkrijk)*, waarbij deze laatste instantie tevens wijst op het feit dat ieders ethische waarden en opvattingen gerespecteerd moeten worden.²⁰⁸

208. Het uiteindelijke doel van deze zorgvuldige communicatie is het bereiken van consensus. De arts en de ouders moeten samen tot het besluit komen dat voor de pasgeborene geen andere redelijke oplossing bestaat dan actieve levensbeëindiging en dat deze levensbeëindiging aldus uitgevoerd kan worden.

1.3.2.2 CONFLICT TUSSEN DE BEHANDELLENDE ARTS EN DE OUDERS

209. Niettemin is mogelijk dat geen eensgezindheid bereikt wordt tussen de arts en de ouders. Wat als de arts immers wenst over te gaan tot een actieve levensbeëindiging van de pasgeborene, terwijl de ouders hier niet mee instemmen?

210. In dit opzicht wijst de *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* op drie mogelijke oorzaken van verschillende meningen: 1) een verschillende inschatting van de uitkomsten, 2) een verschillende waardering van uitkomsten en 3) een verschillende opvatting over leven en dood.²⁰⁹

211. Wanneer dergelijk gebrek aan eensgezindheid zich voordoet dient eerst en vooral gekeken te worden naar de onderliggende oorzaak. Het kan immers nuttig zijn enige tijd te nemen om elkaars, zij het verschillende, standpunten proberen te begrijpen, om op deze manier de communicatie te vergemakkelijken en alsnog eensgezindheid te bereiken.

Het *Royal College of Paediatrics and Child Health (Verenigd Koninkrijk)* en de *Nationale Raad van de Orde der Geneesheren* stellen voor om er desgevallend een senior arts of andere confrater bij te betrekken teneinde de communicatie omtrent het maken van een beslissing te vergemakkelijken.²¹⁰

²⁰⁸ Een opmerking die hierbij gemaakt moet worden is dat dit deze opvatting door het *Royal College of Paediatrics and Child Health* inzake communicatie enkel kadert binnen het afbouwen of stopzetten van behandelingen. Deze instantie is tegen een actieve levensbeëindiging; ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice*, mei 2004, www.rcpch.ac.uk, 17; ZORGNET VLAANDEREN, *Ethisch advies: Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen*, Brussel, 2009, nr. 14, www.zorgnetvlaanderen.be, 13.

²⁰⁹ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, *KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 37.

²¹⁰ NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, *Advies: Medische zorg verstrekt aan minderjarigen. Instemming van beide ouders*, 6 februari 2010, *TNR* 2010, nr. 129 en www.ordomedic.be, 9; ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice*, mei 2004, www.rcpch.ac.uk, 34.

212. Ondanks de inspanningen om eensgezindheid te bereiken aangaande het nemen van de beslissing om tot actieve levensbeëindiging van de pasgeborene over te gaan, kan zich alsnog de situatie voordoen dat de arts en de ouders het niet eens raken met elkaar. De vraag die zich hier stelt, betreft de mogelijkheid voor de arts om van het standpunt van de ouders af te wijken.

213. Op basis van art. 15, § 2 Wet Patiëntenrechten heeft de beroepsbeoefenaar de mogelijkheid, en soms zelfs de verplichting, om af te wijken van de beslissing van de vertegenwoordigers van de patiënt. Dit is met name het geval wanneer de beroepsbeoefenaar de mening is toegedaan dat de beslissing van de vertegenwoordiger niet in het belang van het kind is.²¹¹

214. De beroepsbeoefenaar moet immers steeds vermijden dat het leven of de gezondheid van de patiënt wordt bedreigd.²¹² In dit opzicht mag geen enkele behandeling aangewend of verdergezet worden wanneer dit de situatie van de pasgeborene niet zal verbeteren. Dergelijke handeling zou tenslotte niet in het belang van de pasgeborene zijn (*supra* nr. 59).²¹³

Ook in de adviezen van de *Nationale Raad van de Orde van Geneesheren* wordt erop gewezen dat het belang van het kind steeds moet primeren op de onenigheid tussen de ouders, wanneer sprake is van urgentie.²¹⁴ Nys geeft evenwel aan dat wanneer een arts toch beslist een medische behandeling wel of niet uit te voeren tegen de weigering van de ouders, vereist is dat dit een *ultimum remedium* is.²¹⁵

215. Uit studies inzake niet-behandelbeslissingen blijkt trouwens dat volgens 58% van de ondervraagde artsen en 73% van de ondervraagde verpleegkundigen dergelijke eindbeslissing door de artsen moet genomen worden. Wanneer dezelfde vraag gesteld werd aan ouders die reeds in zulke situaties terecht kwamen, vond 56% dat zij zelf de eindbeslissing hadden genomen. Dit percentage dient toch genuanceerd te worden, aangezien deze beslissing van de ouders steeds gebaseerd was op informatie en advies dat hen gegeven werd door de artsen.²¹⁶

²¹¹ Zo kunnen ouders die aanhangers zijn van een bepaalde geloofsovertuiging weigeren om hun kind een levensnoodzakelijke bloedtransfusie te laten ondergaan. In dit geval kan de arts afwijken van de beslissing van de ouders, omdat het belang van het kind niet meer voorop staat. Daarnaast bepaalt ook art. 14, § 3 IVRK dat de godsdienstvrijheid kan ingeperkt worden ter bescherming van de fundamentele rechten en vrijheden van anderen.

²¹² H. Nys, "Gezondheidsrecht", in X, "Recht voor Verpleegkundigen en Vroedvrouwen, Mechelen, Kluwer, 2009, (395) 425.

²¹³ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues*, 2006, www.nuffieldbioethics.org, 3; ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice*, mei 2004, www.rcpch.ac.uk, 29.

NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, *Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde*, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5; NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, *Advies: Medische zorg verstrekt aan minderjarigen. Instemming van beide ouders*, 6 februari 2010, *TNR* 2010, nr. 129 en www.ordomedic.be, 9.

²¹⁵ H. NYS, *Geneeskunde. Recht en Medisch Handelen*, Mechelen, Kluwer, 2005, 285.

²¹⁶ H. MCHAFFIE, I.A. LAING, M. PARKER en J. MCMILLAN, "Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy?", *J.Med.Ethics* 2001, vol. 27(2), (104) 105.

Ook de *Nationale Raad van de Orde der Geneesheren* stelt dat het principe waarbij de arts kan afwijken van de beslissing van de vertegenwoordigers niet alleen moet gelden bij interventies, maar ook bij het niet opstarten of staken van een behandeling.²¹⁷

216. Wat betreft de beslissing tot actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen moeten ingevolge het *Gronings Protocol* de ouders te allen tijde hiermee instemmen.²¹⁸ Een actieve levensbeëindiging waarin ouders wel toestemmen, zal onvermijdelijk al aanleiding geven tot controverse. Een dergelijke levensbeëindiging uitvoeren zonder deze toestemming is m.i. dan ook onaanvaardbaar, zowel op emotioneel als op ethisch vlak.

Bijgevolg dient de arts zich in dit opzicht te beperken tot de pijn- en symptoombestrijding en de palliatieve sedatie, teneinde te voorzien in het grootst mogelijke comfort voor de pasgeborene in zijn laatste levensfase.

2 BEPERKINGEN?

217. Wanneer aan alle aspecten inzake de gezondheidstoestand van de pasgeborene voldaan is voor de rechtvaardiging van een actieve levensbeëindiging en daarnaast het besluitvormingsproces op de juiste manier heeft plaatsgevonden, wordt verondersteld dat dit voldoende is om uiteindelijk over te kunnen gaan tot de uitvoering van deze levensbeëindiging.

218. Echter, wat indien in het ziekenhuis een instellingsbeleid bestaat waardoor het verboden wordt om levensbeëindigende handelingen te stellen? Is dergelijk instellingsverbod zonder meer geoorloofd? Hoe zit het dan met de professionele autonomie waarover artsen beschikken? Kan de behandelende arts op basis van zijn geweten weigeren deze levensbeëindiging uit te voeren? Op dergelijke vragen wordt hierna een antwoord gegeven.

2.1 INSTELLINGSBELEID

2.1.1 OMSCHRIJVING

219. Het zogenaamde instellingsbeleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde betreft het geheel van documenten en procedures die uitgaan van de instelling met betrekking tot de praktische, klinische of levensbeschouwelijke kant van zorgbeslissingen aan het levenseinde.²¹⁹ Hierbij wordt een opdeling gemaakt tussen het formeel en het procedureel instellingsbeleid.

²¹⁷ NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5.

²¹⁸ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl, 67.

²¹⁹ S. TACK en T. BALTHAZAR, "Wettelijk kader voor instellingsbeleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, (61) 67.

220. Het formeel instellingsbeleid betreft de zogenaamde beleidsdocumenten, waarmee interne richtlijnen binnen de instelling bedoeld worden. Deze richtlijnen hebben bijvoorbeeld betrekking op de toepassing van complexe wetgeving of de uiteenzetting van levensbeschouwelijke standpunten.²²⁰

221. Daarentegen omvat het procedureel instellingsbeleid de systematische procedures, die aldus een praktijkgerichte werking hebben. Enerzijds zijn er de patiëntgeoriënteerde procedures, waarbij belang wordt gehecht aan de autonomie van de patiënt en de uitoefening van zijn rechten in het zorgproces. Hier kan gedacht worden aan bijvoorbeeld informatieprocedures en overlegprocedures. Anderzijds bestaan tevens zorgverlenergeoriënteerde procedures met betrekking tot de klinische, praktische of ethische kant van het handelen van de zorgverleners. Voorbeelden hiervan zijn de voorafgaande raadpleging van interne adviesorganen en procedures inzake interne informatieverstrekking over nieuwe wetgeving of nieuwe richtlijnen.²²¹

222. Wanneer een instelling besluit om een verbod in te voeren op actieve levensbeëindiging valt dit aldus onder het formeel instellingsbeleid.

2.1.2 VERANTWOORDING

223. Een belangrijke vraag die voorafgaand gesteld moet worden is of het verantwoord zou zijn indien het ziekenhuis bepaalde medische handelingen wenst te beperken. Het antwoord op deze vraag kan eerst en vooral beantwoord worden vanuit een moreel perspectief.

224. Enerzijds kan een ziekenhuis dergelijke beperking wensen op te leggen in het belang van de patiënt. Op basis hiervan is de begrenzing dan ook te verantwoorden. Het belang van de patiënt dient immers steeds voorop te staan, hetgeen onverkort geldt voor eender welke handeling.²²² Te allen tijde moeten de beperkingen in het belang zijn van de patiënt en moet zijn recht op toegang tot kwaliteitsvolle gezondheidszorg gegarandeerd blijven (*infra* nr. 238).²²³

225. Anderzijds kan een dergelijke beperking opgelegd worden in het belang van het ziekenhuis zelf. Hierbij kan gedacht worden aan mogelijke imagoschade die de instelling wil voorkomen. Bepaalde handelingen, zoals bijvoorbeeld abortus of euthanasie, maken nu eenmaal het onderwerp uit van meningsverschillen in de maatschappij.

²²⁰ S. TACK en T. BALTHAZAR, "Wettelijk kader voor instellingsbeleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, (61) 63.

²²¹ S. TACK en T. BALTHAZAR, "Wettelijk kader voor instellingsbeleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, (61) 64.

²²² S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 285.

²²³ Zo kan de zorginstelling bijvoorbeeld een *second opinion* verplichten wanneer het gaat om delicate beslissingen die genomen moeten worden. Hoewel hierdoor de professionele artsenautonomie enigszins beperkt wordt is deze beperking wel in het belang van de patiënt en aldus geoorloofd.

Dit verantwoordt echter niet dat dergelijke handelingen zonder meer verboden kunnen worden op basis van het imago van het ziekenhuis. De begrenzing is dan immers niet gegrond op het belang van de patiënt. Het nadeel van de patiënt, aan wie een dergelijke handeling wordt ontzegd, zal tenslotte van grotere omvang zijn dan het nadeel dat het ziekenhuis ondervindt wanneer het dergelijke handeling wel zou verstrekken.²²⁴

2.1.3 GEOORLOOFDHEID VAN EEN VERBOD OP ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING BIJ PASGEBORENEN

226. De vraag naar de geoorloofdheid van een instellingsverbod inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, wordt onderzocht vanuit twee verschillende pistes.

Ten eerste wordt de geoorloofdheid nagegaan vanuit de vraag of actieve levensbeëindiging gekwalificeerd kan worden als een medische handeling, ten tweede wordt dergelijk onderzoek gevoerd op basis van de diagnostische en therapeutische vrijheid van de arts.

2.1.3.1 OP BASIS VAN DE KWALIFICATIE ALS MEDISCHE HANDELING

227. De eerste piste heeft betrekking op de kwalificatie van de actieve levensbeëindiging.

228. Wanneer zich de vraag stelt of actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen verboden kan worden door het ziekenhuis die te maken krijgt met dergelijk verzoek, hangt het antwoord hierop af van de vraag of deze levensbeëindiging al dan niet gekwalificeerd kan worden als een medische handeling. Ingevolge art. 2 Ziekenhuiswet moet een ziekenhuis immers het nodige en gepaste kader aanbieden voor de uitoefening van de geneeskunde en verpleegkunde.

229. Bij gebrek aan specifieke literatuur hierover worden de verschillende standpunten van enkele auteurs onderzocht inzake de kwalificatie van euthanasie als een medische handeling. Aangezien bij levensbeëindiging bij pasgeborenen, net zoals bij euthanasie, de tussenkomst vereist is van letale middelen, worden deze standpunten naar analogie toegepast.

230. Indien actieve levensbeëindiging gekwalificeerd wordt als een medische handeling is op basis van deze bepaling een instellingsverbod verboden en nietig. Het Grondwettelijk Hof stelde immers dat een instellingsbeleid zich niet mag vertalen in een verplichting of verbod om een specifieke medische handeling toe te passen.²²⁵

²²⁴ S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 286.

²²⁵ Arbitragehof 15 juli 1998, nr. 83/98, overw. B.5.15 en B.1.16.

Indien daarentegen actieve levensbeëindiging niet als een medische handeling wordt gekwalificeerd valt dit handelen niet onder de wettelijke opdracht van de instelling. Ten eerste is de instelling dan niet verplicht om de actieve levensbeëindiging op te nemen in haar instellingsbeleid, ten tweede is een verbod op deze actieve levensbeëindiging dan wel geoorloofd.²²⁶

231. De vraag of een bepaalde handeling als medisch kan worden beschouwd, wordt slechts op indirecte wijze beantwoord door de WUG. Art. 2, § 1 stelt dat een persoon de geneeskunde op een onwettige wijze beoefent indien niet voldaan is aan de voorwaarden om het beroep van geneeskunde te mogen uitoefenen en hierbij een handeling stelt "*die tot doel heeft, of wordt voorgesteld tot doel te hebben, bij een menselijk wezen, hetzij het onderzoek van de gezondheidstoestand, hetzij het opsporen van ziekten en gebrekkigheden, hetzij het stellen van de diagnose, het instellen of uitvoeren van een behandeling van een fysische of psychische, werkelijke of vermeende pathologische toestand, hetzij de inenting*". Indien een handeling onder één van deze categorieën kan worden gebracht, is sprake van een medische handeling.

232. Wanneer dit niet het geval is, wordt gekeken naar het bestaan van een wet die de uitvoering van een specifieke handeling uitdrukkelijk voorbehoudt aan artsen, waardoor ook deze handeling als medisch kan worden gekwalificeerd. Is ook hier geen sprake van, dan wordt ten slotte nog nagegaan of de betreffende behandeling door een arts wordt gesteld met het oog op de verzorging van de patiënt.²²⁷ Een handeling kan aldus niet als medisch worden beschouwd indien geen van deze vragen positief beantwoord kan worden.

233. Wat betreft euthanasie, zijn sommige auteurs de mening toegedaan dat dit als een medische handeling aanzien moet worden.

VANSWEEVELT steunt zijn mening onder meer op de vaststelling dat euthanasie uitsluitend toevertrouwd wordt aan artsen en aldus onder het artsenmonopolie valt. Daarnaast verdedigt hij dat euthanasie in het verlengde ligt van palliatieve zorg²²⁸ en op deze manier een eindpunt is van de medische verzorging.²²⁹ Het *Raadgevend Comité voor Bio-ethiek* is daarnaast van mening dat euthanasie minstens kadert in hetgeen wat als *de facto* medisch handelen kan worden beschouwd.²³⁰

²²⁶ E. DE KEYSER, "Euthanasie. Een medische handeling?", *NJW* 2003, afl. 45, (1067) 1073; S. TACK, "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *T.Gez.* 2012-13, afl. 1, (7) 9.

²²⁷ E. DE KEYSER, "Euthanasie. Een medische handeling?", *NJW* 2003, afl. 45, (1067) 1071.

²²⁸ Palliatieve zorg wordt door art. 2 WUG wel uitdrukkelijk erkend als een medische handeling.

²²⁹ T. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", *T.Gez.* 2002-03, afl. 4, (216) 270.

²³⁰ RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende de ethische aspecten van de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, 27 januari 2014, nr. 59, www.health.fgov.be, 27.

234. Andere auteurs daarentegen, zoals Nys, kwalificeren euthanasie niet als een medische handeling.

Conform de Euthanasiewet zou euthanasie immers niet onder het artsenmonopolie vallen, omdat de definitie niet uitdrukkelijk stelt dat euthanasie uitgevoerd moet worden door een arts.²³¹ Volgens Nys heeft euthanasie geen therapeutisch karakter, en kan het dus niet gekwalificeerd worden als een medische handeling die onder art. 2 WUG valt, omdat de verplichte tussenkomst van de arts voortvloeit uit een maatschappelijke keuze en niet uit de aard van de behandeling. Wanneer deze stelling gevolgd wordt, kan een verplichting of verbod wel geoorloofd zijn. Ook de *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* stelt uitdrukkelijk dat euthanasie geen normaal medisch handelen is.²³²

Hoewel Nys verdedigt dat de wettelijke definitie van euthanasie geen vermelding maakt van een verplichte tussenkomst van de arts verwijst art. 3, § 1 Euthanasiewet daarentegen wel naar het feit dat euthanasie enkel uitgevoerd mag worden door een arts. Het standpunt van Nys kan aldus niet gevolgd worden.

235. Naar analogie met de redenering van VANSWEEVELT kan m.i. gesteld worden dat levensbeëindiging bij pasgeborenen, indien geoorloofd, gekwalificeerd kan worden als een medische handeling. Wanneer de pasgeborene omwille van een ernstige en ongeneeslijke aandoening uitzichtloos en ondraaglijk lijdt, kan deze levensbeëindiging immers aangemerkt worden als een ultieme vorm van pijnbestrijding, met als het gevolg dat het een therapeutisch karakter heeft en aldus onder art. 2 WUG gebracht kan worden.

236. Nu actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen gekwalificeerd kan worden als een medische handeling, is het aldus verboden dat een instelling de uitvoering ervan verbiedt wanneer hierom verzocht wordt, en dit op basis van art. 2 Ziekenhuiswet. Een ziekenhuis moet immers het nodige en gepaste kader aanbieden voor de uitoefening van de geneeskunde en verpleegkunde.

2.1.3.2 OP BASIS VAN DE DIAGNOSTISCHE EN THERAPEUTISCHE VRIJHEID VAN DE ARTS

237. De tweede piste om de geoorloofdheid van een instellingsverbod inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen te onderzoeken betreft de diagnostische en therapeutische vrijheid van de arts, hetgeen ook de professionele artsenautonomie genoemd wordt.

238. De belangrijkste rechtsgrond inzake de diagnostische en therapeutische vrijheid van de arts wordt geboden door art. 11 WUG, daar het Grondwettelijk Hof meermaals bevestigd heeft dat dit artikel een wettelijke erkenning inhoudt van deze vrijheid.²³³

²³¹ H. Nys, "Euthanasie is geen medische handeling", *A.Hosp.* 1999, afl. 4, 71-72. H. Nys, "Euthanasie en therapeutische vrijheid", *A.Hosp.* 2002, afl. 2, 58-60.

²³² KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde, 23 juni 2011, www.knmg.nl, 32.

²³³ Arbitragehof 15 juli 1998, nr. 83/98, overw. B.5.14; Arbitragehof 28 september 2005, nr. 147/2005, overw. B.4.3.

Art. 11 WUG stelt dat aan de beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg geen reglementaire beperkingen mogen worden opgelegd bij de keuze van middelen die aangewend moeten worden voor onder andere het stellen van een diagnose of het instellen en uitvoeren van een behandeling. Indien het ziekenhuis dergelijke beperking toch oplegt, heeft art. 12 WUG tot gevolg dat deze als niet geschreven beschouwd wordt.

239. Niettemin werd door het Hof van Cassatie geoordeeld dat art. 11 WUG geen absoluut karakter heeft.²³⁴ Hieruit wordt afgeleid dat beperkingen op de diagnostische en therapeutische vrijheid toch geoorloofd kunnen zijn, zij het enkel in het kader van de zorgvuldigheidsnorm.²³⁵

De zorgvuldigheidsnorm houdt in dat op artsen een verplichting rust om kwaliteitsvol te handelen.²³⁶ Het recht van een patiënt op deze kwaliteitsvolle dienstverlening wordt gewaarborgd door art. 5 Wet Patiëntenrechten.

Wat de inhoud van deze kwaliteitsvolle dienstverlening betreft, wijst NYS op de "middelen die aangewend moeten worden" ingevolge art. 11 WUG. Deze omvatten volgens hem de middelen waarvan vaststaat dat andere beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg, in dezelfde omstandigheden geplaatst, deze zouden aanwenden.²³⁷

240. Zoals reeds gesteld kunnen zich situaties voordoen waarbij voor de pasgeborene geen andere redelijke oplossing bestaat dan actieve levensbeëindiging teneinde zijn ernstig en uitzichtloos lijden te ledigen. Indien geen inlichtingen verstrekt werden inzake het instellingsbeleid waardoor de uitvoering van deze levensbeëindiging verboden wordt, kan dit ertoe leiden dat de pasgeborene overgeplaatst moet worden naar een andere instelling.²³⁸ In sommige gevallen kan dit, omwille van de zwakke toestand van de pasgeborene, moeilijk tot onmogelijk zijn.

241. In dit opzicht blijkt dat dergelijk instellingsverbod een schending uitmaakt van de zorgvuldigheidsnorm en bijgevolg een ontoelaatbare grond vormt om de diagnostische en therapeutische vrijheid van de arts te beperken.²³⁹

²³⁴ Cass. 13 november 1986, *RW* 1986-87 en *Arr.Cass.* 1987, 343.

²³⁵ S. TACK, "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *T.Gez.* 2012-13, afl. 1, (7) 10; S. TACK en T. BALTHAZAR, "Wettelijk kader voor instellingsbeleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, (61) 76.

²³⁶ S. TACK, "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *T.Gez.* 2012-13, afl. 1, (7) 10.

²³⁷ H. NYS, *Geneeskunde. Recht en medisch handelen*, Mechelen, Kluwer, 2005, 590.

²³⁸ S. TACK, "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *T.Gez.* 2012-13, afl. 1, (7) 11.

²³⁹ E. DE KEYSER, "Euthanasie. Een medische handeling?", *NJW* 2003, afl. 45, (1067) 1073; S. TACK, "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *T.Gez.* 2012-13, afl. 1, (7) 12.

2.2 GEWETENSBEZWAREN

242. Een bijkomende beperking die zich kan voordoen bij de uitvoering van een actieve levensbeëindiging bij pasgeborene berust op de morele instelling van de arts.

243. Een arts geniet het recht om een bepaalde handeling te weigeren omwille van zijn eigen morele of godsdienstige opvattingen.²⁴⁰ Ieder wordt immers geacht onderscheid te kunnen maken tussen handelingen die conform zijn moreel besef wel of niet ethisch aanvaardbaar zijn. Niemand kan in dit opzicht gedwongen worden om wel of niet een handeling te verrichten in strijd met dit moreel besef.

244. In de huidige Euthanasiewet zit het recht op deze gewetensbezwaren vervat in art. 14, lid 2. Hierin wordt bepaald dat geen arts kan gedwongen worden euthanasie toe te passen. Uit deze bepaling kan een dubbele keuzevrijheid worden afgeleid. Enerzijds kan een arts zelf vrij beslissen om over te gaan tot euthanasie, anderzijds bestaat het recht om de toepassing van euthanasie te weigeren.²⁴¹

Art. 14, lid 4 Euthanasiewet bepaalt daarnaast dat de arts zijn weigering tijdig en gemotiveerd kenbaar moet maken aan de patiënt of zijn vertrouwenspersoon.

245. Wanneer een arts ingevolge gewetensbezwaren beslist niet in te gaan op een verzoek tot euthanasie bestaat er momenteel nog geen actieve doorverwijzingsplicht.²⁴²

Nochtans zou het invoeren van deze doorverwijzingsplicht beantwoorden aan de plicht tot kwaliteitsvol handelen. Art. 28, art. 113 en art. 114 Code Geneeskundige Plichtenleer stellen immers dat iedere arts de continuïteit binnen de zorgverlening moet verzekeren, hetgeen een deontologische plicht uitmaakt. Dit principe wordt verder gespecificeerd in art. 8, § 1 WUG. Een beroepsbeoefenaar kan slechts een uitvoering van een bepaalde behandeling onderbreken indien hij vooraf alle maatregelen heeft getroffen om de continuïteit van de zorgen te verzekeren, in het bijzonder door een andere beroepsbeoefenaar die dezelfde wettelijke kwalificatie heeft de handeling te laten verderzetten.

²⁴⁰ RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende de ethische aspecten van de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, 27 januari 2014, nr. 59, www.health.fgov.be, 15; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 312.

²⁴¹ J. HERREMANS, "Euthanasie: la loi, quelques notions essentielles, la question du suicidé assisté", *Rev.Med.Brux.* 2008, vol. 29(4), (423) 427; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 320; H. NYS, *Geneeskunde. Recht en medisch handelen*, Mechelen, Kluwer, 2005, 260.

²⁴² E. DE KEYSER, "Respect voor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt: gevolgen voor de wet betreffende de euthanasie", *T.Gez.* 2005-06, afl. 5, (374) 390; A. DIERICKX, "Euthanasie" in A. VANDEPLAS, P. ARNOU, S. VAN OVERBEKE en S. VANDROMME (eds.), *Strafrecht en strafvordering. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007, (49) 67.

246. Indien een arts immers niet overgaat tot dergelijke verwijzing zal het aan de patiënt zelf toekomen om een alternatieve arts en/of instelling te raadplegen, hetgeen zowel op fysiek als op mentaal vlak zwaar doorweegt op de patiënt.²⁴³ Zulke situatie dient volgens de *Nationale Raad van de Orde der Geneesheren* vermeden te worden.²⁴⁴

De *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* is van mening dat deze doorverwijzingsplicht vervat zit in de morele en professionele verantwoordelijkheid die artsen dragen.²⁴⁵

247. Wat betreft een potentiële uitwerking van de noodtoestand inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborene, is het noodzakelijk dat dergelijke gewetensclausule gehandhaafd blijft. Indien ouders een arts verzoeken om actieve levensbeëindiging bij hun pasgeborene, mag aan dit verzoek geen dwingende waarde toekomen, zelfs indien voldaan zou zijn aan alle bijkomende materiële en procedurele voorwaarden.

248. Uit voorgaande is aldus gebleken dat gewetensbezwaren in hoofde van de arts een toelaatbare beperkingsgrond vormen op de uitvoering van de actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, maar dat het wenselijk is om hierbij te voorzien in een actieve doorverwijzingsplicht.

²⁴³ RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende de ethische aspecten van de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, 27 januari 2014, nr. 59, www.health.fgov.be, 15; E. DE KEYSER, "Respect voor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt: gevolgen voor de wet betreffende de euthanasie", *T.Gez.* 2005-06, afl. 5, (374) 390; NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5; S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 291.

²⁴⁴ NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be, 5.

²⁴⁵ KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde, 23 juni 2011, www.knmg.nl, 33.

CONCLUSIE

249. Deze masterscriptie werd ingeleid met een casus waaruit bleek dat pasgeboren baby C lijdt aan een sombere gezondheidstoestand, die een bedreiging vormt voor het leven van baby C. De eerste vraag die zich hier stelde was welke levenseindebeslissingen vandaag de dag genomen kunnen worden bij pasgeborenen, zoals uiteengezet in hoofdstuk 1.

Door het onderzoeken van alle mogelijke levenseindebeslissingen is gebleken dat thans enkel de niet-behandelbeslissingen en de beslissingen in verband met pijncontrole te allen tijde toepasselijk zijn op pasgeborenen. Het probleem dat hier naar voren komt, ligt in de onmogelijkheid om te besluiten tot een actieve levensbeëindiging bij de pasgeborene, aangezien de pasgeborene hier zelf niet om kan verzoeken. Dit kan een strafrechtelijk gevolg voor de arts met zich meebrengen, tenzij hij zich kan beroepen op de noodtoestand. Een uitwerking van deze noodtoestand door het creëren van bepaalde zorgvuldigheidsvereisten lijkt daarom van groot belang. Enerzijds komt dit tegemoet aan de situatie die zich soms kan voordoen wanneer geen andere redelijke oplossing dan actieve levensbeëindiging voorhanden is om het lijden weg te nemen, anderzijds kan dit zorgen voor een niet-strafbaarstelling van de arts.

250. Door in hoofdstuk 2 onderzoek te voeren naar andere gevoelige aangelegenheden zoals het euthanasiedebat, zwangerschapsafbreking en *wrongful birth*- en *wrongful life*-vorderingen, is gebleken dat zich hier in de maatschappij een duidelijke mentaliteitswijziging heeft voorgedaan. Daar waar dergelijke materies in het verleden onbespreekbaar waren, worden deze vandaag de dag meer en meer aanvaard door de creatie van zowel wetgeving als rechtspraak hieromtrent.

Omdat de onderzochte aangelegenheden belangrijke raakvlakken vertonen met de problematiek inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, kan hieruit aangenomen worden dat dergelijke mentaliteitswijziging zich in de toekomst ook hier zal manifesteren.

Niettemin werd aangetoond dat fundamentele normen, zoals het recht op leven, sterke waarborgen vereisen indien hier een inbreuk op gemaakt wordt door een actieve levensbeëindiging.

251. Wat pasgeborenen betreft met een sombere gezondheidstoestand, deelt Nederland deze op in drie mogelijke categorieën. Bij twee van deze categorieën wordt een actieve levensbeëindiging als medisch normaal handelen aanvaard, terwijl voor de derde categorie het zogenaamde *Gronings Protocol* bestaat dat zorgvuldigheidsvereisten bevat opdat ook hier een actieve levensbeëindiging gerechtvaardigd kan worden. Omdat in België evenwel een actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen uitgesloten is, en dit in eender welke situatie, blijkt dat dergelijke opdeling niet nodig is en het hanteren van één overkoepelende term meer aangewezen is. Hiervoor werd geopteerd de term "medisch uitzichtloze situaties" te gebruiken, waarbij een actieve levensbeëindiging gerechtvaardigd kan zijn. Zoals blijkt uit hoofdstuk 3, zijn uit nader onderzoek volgende criteria naar boven gekomen opdat sprake kan zijn van dergelijke situatie: een ernstige en ongeneeslijke aandoening, een uitzichtloos en ondraaglijk lijden en een sombere levensprognose. Bijkomend wordt geconcludeerd dat, omwille van ethische kwesties, steeds een *ultimum remedium*-voorwaarde voorop dient te staan.

252. Wat de formele aspecten betreft, onderzocht in hoofdstuk 4, is duidelijk geworden dat een samenwerking tussen alle betrokken actoren van cruciaal belang is bij het vaststellen van de gezondheidstoestand van de pasgeborene. Daarnaast kan geconcludeerd worden dat een multidisciplinair overleg centraal staat aangaande het nemen van de uiteindelijke beslissing om tot een actieve levensbeëindiging over te gaan. Inzake een overleg met de ouders, is opgevallen dat een arts steeds kan afwijken van hun standpunt wanneer dit in het belang is van de pasgeborene. Dit principe geldt voor alle beslissingen omtrent pijncontrole en alle niet-behandelbeslissingen. De uiteenzetting in deze masterscriptie van verscheidene ethische en emotionele kwesties, toont evenwel aan dat dergelijk principe een brug te ver is wanneer het gaat over actieve levenseindebeslissing bij de pasgeborene.

Een eerste beperking die kan optreden bij de uitvoering van de beslissing is een instellingsverbod. Niettemin werd verantwoord dat een instellingsverbod met betrekking tot actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, indien daartoe een regeling zou bestaan, verboden en aldus nietig is. Deze stelling werd gegrond op enerzijds de kwalificatie als medische handeling en anderzijds op basis van een niet-geoorloofde inbreuk op de therapeutische en diagnostische artsenvrijheid. Een tweede beperking bestaat uit mogelijke gewetensbezwaren van de arts, op basis waarvan een weigering steeds geoorloofd is. De conclusie uit deze tweede beperking getrokken wordt, heeft betrekking op de nood aan een actieve doorverwijzingsplicht indien deze beperking zich voordoet.

253. Dit alles wijst erop dat zowel de wenselijkheid als de mogelijkheid bestaat voor een regeling inzake actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. De vraag in hoeverre voldaan kan worden aan dergelijke regeling, vergt evenwel een genuanceerd antwoord. Omwille van de moeilijkheidsgraad – zowel op juridisch, medisch als ethisch vlak – van dit thema, blijkt het vaststellen van een wettelijke norm nog niet aan de orde. Wel is het aangeraden om in een tegemoetkoming te voorzien door het uitwerken van de noodtoestand als strafuitsluitingsgrond, waardoor geen enkele beslissing de mazen van het net ontglipt.

BIBLIOGRAFIE

WETGEVING

INTERNATIONAALRECHTELIJKE NORMEN

Internationaal Verdrag van 19 december 1966 inzake Burgerrechten en Politieke Rechten, goedgekeurd bij Wet van 15 mei 1981, *BS* 6 juli 1983, 8815.

Verdrag van 20 november 1989 inzake de Rechten van het Kind, goedgekeurd door de wet van 25 november 1991, *BS* 17 januari 1992, 805.

Verdrag van 13 december 2006 inzake de rechten van personen met een handicap, goedgekeurd door de Wet van 13 mei 2009, *BS* 22 juli 2009, 50170.

EUROPEESRECHTELIJKE NORMEN

Verdrag van 4 november 1950 tot bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden, bekrachtigd op 14 juni 1955, *BS* 19 augustus 1955, 5029.

INTERNE NORMEN

- WETGEVING SENSU STRICTO

Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993 houdende oprichting van een Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, *BS* 12 mei 1993, 1167, goedgekeurd door het Decreet van 6 december 1993, *BS* 16 februari 1994, 3925.

Strafwetboek van 8 juni 1867, *BS* 9 juni 1867, 3133.

Wet van 7 augustus 1987 op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, *BS* 7 oktober 1987, 14652.

Wet van 3 april 1990 betreffende de zwangerschapsafbreking, *BS* 5 april 1990, 6379.

Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, *BS* 22 juni 2002, 25815.

Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, *BS* 26 september 2002, 43719.

Wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, *BS* 26 oktober 2002, 49160.

Koninklijk besluit nr. 79 van 10 november 1967 betreffende de Orde der Geneesheren, *BS* 14 november 1967, 11894.

Koninklijk Besluit van 10 november 1967 betreffende de uitoefening gezondheidsberoepen, *BS* 14 november 1967, 11881.

Koninklijk Besluit van 12 januari 2006 tot vaststelling van de verpleegkundige activiteiten die de zorgkundigen mogen uitvoeren en de voorwaarden waaronder de zorgkundigen deze handelingen mogen stellen, *BS* 3 februari 2006, 06073.

Koninklijk Besluit van 28 december 2006 houdende bepaling van de algemene minimumvoorwaarden waaraan het verpleegkundig dossier, bedoeld in artikel 17quater van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, moeten voldoen, *BS* 30 januari 2007, 04739.

Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, *Staatscourant* 13 maart 2007, nr. 51, 8.

- VOORBEREIDENDE WERKEN

Wetsvoorstel (HERMAN-MICHELSENS, L. en TRUFFAUT, F.) van 19 april 1988 betreffende de zwangerschapsonderbreking, *Parl.St.* Senaat BZ 1988, nr. 286/1.

Wetsontwerp van 7 november 1989 betreffende de zwangerschapsafbreking, strekkende om de artikelen 348, 350 en 351 van het Strafwetboek te wijzigingen en de artikelen 352 en 353 van hetzelfde Wetboek op te heffen, *Parl.St.* Kamer 1989-90, nr. 950/1.

Amendement nr. 27 (MERCKX-VAN GOEY, T., DUMEZ, P. en HERMANS, P.) van 14 februari 1990 op het wetsontwerp betreffende de zwangerschapsafbreking, *Parl.St.* Kamer 1989-1990, nr. 950/8.

Wetsvoorstel (MAHOUX, P. en VANLERBERGHE, M.) van 14 juli 1999 betreffende de problemen rond het levenseinde en de toestand van ongeneeslijke zieke patiënten, *Parl.St.* Senaat BZ 1999, nr. 2-10/1.

Wetsvoorstel (MONFILS, P.) van 20 juli 1990 betreffende het verzoek om levensbeëindiging, *Parl.St.* Senaat BZ 1999, nr. 2-22/1.

Wetsvoorstel (LOZIE, F. en DE ROECK, J.) van 30 september 1999 strekkende tot de vergroting van het medebeslissingsrecht van de patiënt via de invoering van een behandelingsbeschikking, *Parl.St.* Senaat BZ 1999, nr. 2-86/1.

Wetsvoorstel van (LEDUC, J.) 12 oktober 1999 op de euthanasie, *Parl.St.* Senaat 1999-2000, nr. 2-105/1.

Wetsvoorstel (MAHOUX, P., LEDUC, J., MONFILS, P., VANLERBERGHE, M., NAGY, M. en DE ROECK, J.) van 20 december 1999 betreffende de euthanasie, *Parl.St.* Senaat 1999-2000, nr. 2-244/1.

Wetsontwerp van 25 oktober 2011 betreffende de euthanasie, *Parl.St.* Senaat 2001-02, nr. 2-244/26.

Wetsvoorstel (LAEREMANS, B.) van 16 maart 2011 tot regeling van schadevergoeding toegekend bij aansprakelijkheid voor het ontstaan en voortbestaan van menselijk leven, *Parl.St.* Senaat 2010-11, nr. 5-845/1.

Wetsvoorstel (BACQUELAINE, D.) van 3 februari 2012 tot invoeging in het Burgerlijk Wetboek van een art. 1383*bis* waarin wordt gepreciseerd dat iemands geboorte op zich niet als schade kan worden aangemerkt, *Parl.St.* Kamer 2011-12, nr. 53K2032/001.

Wetsvoorstel (TEMMERMAN, M.) van 9 mei 2012 tot aanvulling van de wet van 28 mei 2012 betreffende de euthanasie, wat minderjarigen betreft, *Parl.St.* Senaat 2011-12, nr. 5-1610/1.

Wetsvoorstel (MAHOUX, P., DE GUCHT, J., DEFRAIGNE, C. en SWENNEN, G.) van 26 juni 2013 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, *Parl.St.* Senaat 2012-13, nr. 5-2170/1.

Wetontwerp van 13 december 2013 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, *Parl.St.* Kamer 2013-14, nr. 53K3245/001.

Wetontwerp van 13 februari 2014 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, *Parl.St.* Kamer 2013-14, nr. 53K3245/006.

- VERSLAGEN

Verslag namens de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden (LALOY, M. en VAN RIET, I.) over het wetsvoorstel betreffende de euthanasie, *Parl.St.* Senaat 2000-01, nr. 2-244/22.

Eerste verslag (FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE) van 16 september 2004 aan de wetgevende kamers (22 september 2002 – 31 december 2003), *Parl.St.* Senaat 2003-04, nr. 3-860/1 en *Parl.St.* Kamer 2003-04, nr. 51K1374/001.

Tweede verslag (FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE) van 8 november 2006 aan de wetgevende kamers (2004 – 2005), *Parl.St.* Senaat 2006-07, nr. 3-1935/1 en *Parl.St.* Kamer 2006-07, nr. 51K2733/001.

Derde verslag (FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE) van 26 juni 2008 aan de wetgevende kamers (2006 – 2007), *Parl.St.* Senaat 2007-08, nr. 4-861/1 en *Parl.St.* Kamer 2007-08, nr. 52K2226/1.

Vierde verslag (FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE) van 4 oktober 2010 aan de wetgevende kamers (2008 – 2009), *Parl.St.* Kamer 2010-11, nr. 53K0836/001.

Vijfde verslag (FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE) van 24 juli 2012 aan de wetgevende kamers (2010 – 2011), *Parl.St.* Senaat 2011-12, nr. 5-1718/1 en *Parl.St.* Kamer 2011-12, nr. 53K2391/001.

- ADVIEZEN

KINDERRECHTENCOMMISSARIAAT, Advies Euthanasie en minderjarigen bij het wetsvoorstel betreffende de euthanasie, 19 maart 2002, nr. 8, www.kinderrechtencommissariaat.be.

KINDERRECHTENCOMMISSARIAAT, Advies Levensbeëindiging en euthanasie van minderjarigen, 20 februari 2013, nr. 3, www.kinderrechtencommissariaat.be.

RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie, 12 mei 1997, nr. 1, www.health.fgov.be.

RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen, 22 februari 1999, nr. 9, www.health.fgov.be.

RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies over de geïnformeerde toestemming en "DNR"-codes", 16 april 2007, nr. 41, www.health.fgov.be.

RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK, Advies betreffende de ethische aspecten van de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, 27 januari 2014, nr. 59, www.health.fgov.be.

RECHTSPRAAK

EHRM

EHRM 24 september 1992, nr. 10533/83, Herczegfalvy/Oostenrijk.

EHRM 29 juli 2002, nr. 2346/02, Pretty/Verenigd Koninkrijk.

EHRM 20 januari 2011, nr. 31322/07, Haas/Zwitserland.

INTERNE RECHTSPRAAK

Arbitragehof 15 juli 1998, nr. 83/98.

Arbitragehof 28 september 2005, nr. 147/2005.

Cass. 13 november 1986, *RW* 1986-87 en *Arr.Cass.* 1987, 343.

Cass. Civ. 17 november 2000, www.legifrance.gouv.fr.

HR (NL) 18 maart 2005, *NJ* 2006, 606.

Cass. 30 juni 2006, *Arr.Cass.* 2006, 1548, *Pas.* 2006, I, 1569 en *T.Gez.* 2007-08, 306, noot LUTTE.

Brussel, 11 maart 1969, *RW* 1968-69, 1515.

Hof Amsterdam (NL) 7 november 1995, *NJ* 1996, 113.

Hof Leeuwarden (NL) 4 april 1996, *TvGR* 1996, 284.

Brussel 25 mei 2010, *RGAR* 2010, nr. 14675, noot ESTIENNE.

RECHTSLEER

BOEKEN

DE CORTE, R., *Overzicht van het burgerlijk recht*, Mechelen, Kluwer, 2005, 746 p.

DELBEKE, E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2012, 1249 p.

DELIENS, L. en MORTIER, F., *Levensbeëindiging in Vlaanderen*, Gent, Academia Press, 2001, 160 p.

DE NAUW, A., *Inleiding tot het algemeen strafrecht*, Brugge, Die Keure, 2010, 220 p.

DUIJST, W.L.J.M., *Gezondheidsstrafrecht*, Deventer, Kluwer, 2009, 227 p.

LEGEMAATE, L., *Medisch handelen rond het levenseinde*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2006, 158 p.

LEMMENS, G., *De minderjarige en de Wet Patiëntenrechten*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 136 p.

MINTEN, D., *Gezondheidsrecht toegepast. Recht voor vroedvrouwen en verpleegkundigen*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 248 p.

NYS, H., *Geneeskunde. Recht en medisch handelen*, Mechelen, Kluwer, 2005, 714 p.

SENAEVE, P., *Compendium van het personen- en familierecht*, Leuven, Acco, 2011, 704 p.

TACK, S., *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 628 p.

VAN DEN BLOCK, L., BOSSUYT, N., VAN CASTEREN, V. en DELIENS, L. (eds.), *Le lit de mort en Belgique*, Brussel, ASP, 2009, 135 p.

VAN DER STRAETE, I. en PUT, J., *Beroepsgeheim en hulpverlening*, Brugge, Die Keure, 2005, 286 p.

VANSWEEVELT, T., *De civielrechtelijke aansprakelijkheid van de geneesheer en het ziekenhuis*, Antwerpen, Maklu, 1997, 960 p.

VERBRUGGEN, F. en VERSTRAETEN, R., *Strafrecht & strafprocesrecht voor bachelors*, I, Antwerpen, Maklu, 2013, 372 p.

VERHAGEN, E., *End-of-life-decisions in Dutch neonatal intensive care units*, Zutphen, Paris Legal Publishers, 2008, 133 p.

VERSCHELDEN, G., *Handboek Belgisch Familierecht*, Brugge, Die Keure, 2010, 840 p.

WOLTERS, E.C. en GROENEWEGEN, H.J. (eds.), *Neurologie*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2004, 669 p.

BIJDRAGEN IN TIJDSCHRIFTEN

CHRISTIANS, L.L. en MINETTE, S., "Avortement et objection de conscience en Belgique" in *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado* 2010, nr. 2010, 1-20.

COLETTE-BASECQZ, N., "Een zaak 'Perruche' in België tien jaar later", *T.Gez.* 2010-11, afl. 5, 380-381.

DE KEYSER, E., "Euthanasie. Een medische handeling?", *NJW* 2003, afl. 45, 1067-1073.

DE KEYSER, E., "Respect voor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt: gevolgen voor de wet betreffende de euthanasie", *T.Gez.* 2005-06, afl. 5, 374-392.

DELBEKE, E., "De schemerzone tussen levensbeëindiging en pijnbestrijding met mogelijk levensverkortend effect: proportionaliteit van de pijnmedicatie en het belang van transparantie", *T.Gez.* 2009-10, afl. 1, 4-15.

DELBEKE, E., "Moet een arts ook inzage nemen van het verpleegkundig dossier?" (noot onder Rb. Gent 13 december 2011), *T.Gez.* 2013-14, afl. 1, 21-25.

DELIENS, L., MORTIER, F., BILSEN, J., COSYNS, M., VANDER STICHELE, R., VANOVERLOOP, M. en INGELS, K., "End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey", *The Lancet* 2000, afl. 356, 1806-1811.

DIJKHOFFZ, W., "Het recht op informatie en geïnformeerde toestemming", *T.Gez.* 2003-04, afl. 2, 104-124.

DILLEN, M. en DEWALLENS, F., "Wrongful life made in Belgium: geboren worden kan uw gezondheid schaden", *T.Gez.* 2011-12, afl. 3, 190-197.

HERREMANS, J., "Euthanasie: la loi, quelques notions essentielles, la question du suicidé assisté", *Rev.Med.Brux.* 2008, vol. 29(4), 423-428.

HUBBEN, J.H. en KOLLEE, L.A.A. (namens de CENTRALE DESKUNDIGENCOMMISSIE), "Beëindigen babyleven te divers beoordeeld", *Medisch Contact* 2011, nr. 5, 250-253.

HUYGENS, A., "Late zwangerschapsafbreking en aansprakelijkheid voor ongewenst bestaan", *T.Gez.* 2011-12, afl. 3, 212-229.

MANNAERTS, D., "Minderjarigen en participatie in de gezondheidszorg" in KINDERRECHTENCOALITIE VLAANDEREN, "Rechten van minderjarigen in de gezondheidszorg", *Kinderrechtenforum* 2004, nr. 2, 23-36.

MCHAFFIE, H., LAIN, I.A., PARKER, M. en McMILLAN, J., "Deciding for imperilled newborns: medical authority or parentel autonomy?", *J.Med.Ethics* 2001, vol. 27(2), 104-109.

NYS, H., "Euthanasie is geen medische handeling", *A.Hosp.* 1999, afl. 4, 71-72.

NYS, H., "Euthanasie en therapeutische vrijheid", *A.Hosp.* 2002, afl. 2, 58-60.

NYS, H., "Overzicht van rechtspraak. Medisch recht 2005-2010", *TPR* 2011, afl. 3, 851-920.

PIRET, J., "Wrongful life en de zaak Rukiyé", *NJW* 2011, afl. 243, 354-365.

ROMMELAERE, C., "Euthanasie des 'enfants' en des 'déments'... Réflexions sur les propositions de loi", *T.Gez.* 2013-14, afl. 2, 77-100.

TACK, S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *T.Gez.* 2012-13, afl. 1, 7-22.

VANSWEEVELT, T., "De euthanasiewet. Toepassingsgebied en krachtlijnen", *NJW* 2002, afl. 13, 444-456.

VANSWEEVELT, T., "De euthanasiewet: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", *T.Gez.* 2002-03, afl. 4, 216-278.

VANSWEEVELT, T., "Palliatieve zorg en aansprakelijkheid: enkele rechtsvergelijkende kanttekeningen", *T.Gez.* 2007-08, afl. 1, 15-22.

VERHAGEN, E. en SAUER, P.J.J., "The Groningen Protocol – Euthanasia in Severly Ill Newborns", *N.Eng.J.Med.* 2005, 959-962.

BIJDRAGEN IN BOEKEN EN VERZAMELWERKEN

DAGEVILLE, C., RAMEIX, S., ANDRINI, P. BÉTRÉMIEUX, P., JARREAU, P.H., KUHN, P. en ORIoT, D., "Décisions de fin de vie en médecine néonatale: les principes" in P. BÉTRÉMIEUX, *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Parijs, Springer-Verlag France, 2011, 119-134.

DECONINCK, P., "Levensbeschouwingen rond het levenseinde van ernstig gehandicapte neonati en prematuren" in CORNELIS, G.C. (ed.), *Een zijden draadje. Kinderen, jongeren en beslissingen rond het levenseinde*, Brussel, VUBPress, 2010, 57-74.

DECONINCK, P., "Ethische dilemma's bij medische beslissingen rond het levenseinde bij minderjarigen" in BUSSCHE, F. en DISTELMANS, W. (eds.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, Brussel, VUBPress, 2012, 165-189.

DELBEKE, E., "Wettelijk kader voor medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, 31-59.

DIERICKX, A., "Euthanasie" in VANDEPLAS, A., ARNOU, P., VAN OVERBEKE S. en VANDROMME, S. (eds.), *Strafrecht en strafvordering. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007, 49-76.

DUIJST, W.L.J.M., "Juridische aspecten van de forensische geneeskunde" in DUIJST, W.L.J.M. en DAS, C. (eds.), *Handboek forensische en penitentiaire geneeskunde*, Apeldoorn-Antwerpen, Maklu, 2011, 19-42.

ROBBERECHT, W., "Amyotrofe laterale sclerose" in VAN REE, J.W. en MARTIN, J.J. (eds.), *Neurologie*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2004, 309-320.

SCHRANDER-STUMPEL, C.T.R.M. en DE NIJS BIK, H., "Trisomie 13 en trisomie 18" in SCHRANDER-STUMPEL, C.T.R.M., CURFS, L.M.G. en VAN REE, J.W. (eds.), *Klinische genetica*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2005, 313-320.

TACK, S. en BALTHAZAR, T., "Wettelijk kader voor instellingsbeleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde" in MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België: evaluatie van de praktijk en wetten*, Brussel, ASP, 2011, 61-90.

VANSWEEVELT, T., "De rechtspositie van de minderjarige in het gezondheidsrecht, in het bijzonder in het licht van het VN-Verdrag inzake de rechten van het kind, de Wet Patiëntenrechten en de Euthanasiewet" in CENTRUM VOOR DE RECHTEN VAN HET KIND, *Kinderrechtengids (KIDS). Commentaren, regelgeving, rechtspraak en nuttige informatie*, Deel 1 – 1.6., Mechelen, Kluwer, 2003, 29-61.

VANSWEEVELT, T., "Abortus" in X, *Postal Memorialis. Lexicon strafrecht, strafvordering en bijzondere wetten*, oktober 2011, A50/01-A50/77.

WALDEN, M., "Pain in the Newborn and Infant" in KENNER, C. en WRIGHT-LOTT, J., *Comprehensive neonatal nursing care*, New York, Springer Publishing Company, 2014, 571-586.

MEDISCHE EN ETHISCHE ADVIEZEN, RICHTLIJNEN, STANDPUNTEN EN AANBEVELINGEN

FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, Medisch begeleid sterven. Een begrippenkader, januari 2009, www.palliatief.be.

GEZONDHEIDSRaad, Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen, Signalering ethiek en gezondheid, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007/1, www.gezondheidsraad.nl.

KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde, 23 juni 2011, www.knmg.nl, 29.

KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, 28 mei 2013, www.knmg.nl.

NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003, *TNR* 2003, nr. 100 en www.ordomedic.be.

NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN, Advies: Medische zorg verstrekt aan minderjarigen. Instemming van beide ouders, 6 februari 2010, *TNR* 2010, nr. 129 en www.ordomedic.be.

NATIONALE RAAD VOOR ZIEKENHUISVOORZIENINGEN, Advies inzake de kwaliteit van zorg in de ziekenhuizen, 9 januari 2003, www.health.fgov.be.

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR KINDERGENEESKUNDE, Standpunt NVK 'Procedure actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen', Utrecht, 10 maart 2005, www.nvk.nl.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues, 2006, www.nuffieldbioethics.org.

ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice, 2004, www.rcpch.ac.uk.

ZORGNET VLAANDEREN, Advies: Het zorgproces inzake zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek, Brussel, 2008, nr. 13, www.zorgnetvlaanderen.be.

ZORGNET VLAANDEREN, Ethisch advies: Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen, Brussel, 2009, nr. 14, www.zorgnetvlaanderen.be.

BIJLAGEN

BIJLAGE I: LEVENSBEEÏNDIGING BIJ KINDEREN: AN WILDE HAAR GEHANDICAPTE BABY LATEN STERVEN

Dokter **Wim Distelmans**: "Er bestaat een richtlijn die stelt dat artsen zinloze behandelingen moeten stopzetten. Dat is dus een deontologische plicht!"



"Ik heb gefaald: ik heb mijn dochter niet kunnen beschermen tegen een leven van hulpeloosheid"

In de lente wordt **Laura** drie jaar. Sinds kort kan ze enkele wankel pasjes zetten en brabbelt ze een paar woordjes. Onmiddellijk na haar geboorte bleek dat Laura een bijzonder zwaar hersentrauma had opgelopen door massale bloedingen in haar hoofd. Ze ademde niet en was op sterven na dood. Tegen de uitdrukkelijke wil van haar ouders werd ze met een batterij medische spijstechnologie toch in leven gehouden.

An, de moeder van Laura: "De artsen hadden mijn kind zachtjes moeten laten sterven, maar ze hebben haar voor de rest van haar dagen hulpbehoevend gemaakt. Dat vergeef ik ze nooit."

An: "We hadden al een zoontje en we wilden graag een tweede kind. Ik naderde de veertig, en dan hou je maar beter rekening met een aantal risico's. Voor mij en mijn man stond het vast dat we zeker geen zwaar gehandicapt kind op de wereld wilden zetten.

Als meisje van veertien wist ik al dat ik nooit een kind met een handicap zou willen. In de straat waar ik ben opgegroeid, was er een dagcentrum voor mentaal en fysiek gehandicapte volwassenen. Ik zag ze vaak wandelingetje maken in onze buurt: dan trippelden ze achter hun begeleiders aan. Het greep me telkens weer aan hoe die mensen helemaal niets zelf konden of mochten beslissen. Hoe en waar ze moesten lopen of blijven staan, waar ze moesten kijken: alles gebeurde op commando. Ik werd er triest van.

In het laatste jaar van de middelbare school heb ik stage gelopen als aspirant-verpleegster in een instelling met zwaar gehandicapte mensen. Daar werd mijn idee over hun hulpeloosheid en complete afhankelijkheid méér dan bevestigd.

Dat mag je een mens niet aandoen van bij zijn geboorte, vond ik. Ik wilde Laura heel graag: niet zomaar voor mezelf - zo egoïstisch ben ik niet - maar om haar een volwaardig leven te geven. Dat kan nu niet meer."

HUMO: "De zwangerschap verliep verder goed?"

An: "Ja, alles was normaal. Ik liet me vaak controleren, en er was geen enkele indicatie dat er iets mis was. De gynaecoloog wist dat ik mijn zwangerschap zeker zou laten afbreken als er iets grondig fout was met de vrucht - dat had ik tijdens mijn eerste zwangerschap al met zoveel woorden gezegd.

Ik ben bevallen in een regionaal ziekenhuis. Laura kwam drie weken te vroeg. De eerste dag was ze wel bijzonder stil, ze hilde niet en bewoog nauwelijks. Maar de arts zei dat alles goed was, en ik voelde me gelukkig.

De tweede dag zat er nog altijd weinig leven in Laura. Ze ademde amper en ik vroeg de pediater om haar te onderzoeken. Ze namen haar mee om slijmen weg te zuigen, zodat ze beter zou ademen. Maar het hielp niet: ze bleef erbij liggen als een slap poppetje. Ik vroeg wat er aan de hand was. Ze wisten het niet, en toen werd ik echt bang. Laura opende zelfs haar oogjes niet meer, en haar ademhaling viel een aantal keren helemaal stil. Dan schudden en wreven en masseerden ze haar tot ze gereanimeerd leek. De arts werd er zelf heel onrustig van. Ze besloten een echografie te nemen: bleek dat er een massa vocht zat opgehoopt tussen haar schedel en de hersenen.

De pediater zei dat ik moest proberen haar de borst te geven. Stel je voor: een kind dat nauwelijks ademt zo'n inspanning laten doen! In een hoekje van de behandelingskamer, achter een gordijntje, legden ze haar in m'n armen. Ze hing helemaal slap, reageerde totaal niet meer, alleen zag ik af en toe haar borstkas heel lichtjes bewegen. Een stervend vogeltje leek ze. Toen ze plots een rare, paarsgrijze kleur kreeg en voor de zoveelste keer stopte met ademen, raakte ik in paniek. Een verpleegster heeft haar toen uit mijn armen genomen en is met haar verdwenen. Ik was compleet van slag en werd naar mijn kamer gebracht.

De volgende dag kreeg ik te horen dat Laura naar een universitair ziekenhuis zou worden overgebracht: daar waren ze technisch beter uitgerust voor dit soort gevallen, zeiden ze."

HUMO: "U ging akkoord met die beslissing?"

An: "Het werd mijn man en mij gewoon gemeld door de pediater. We hebben nog eens herhaald dat, als zou blijken dat Laura zwaar gehandicapt was, men zeker niet te allen prijze haar leventje mocht redden met allerlei ingrepen en therapieën. De arts was geschokt, ik zag de verbazing op haar gezicht. Terwijl wij alleen maar onze diepste vrees uitspraken - we hoopten vooral dat alles goed zou komen.

De pediater zei dat we dat dan maar zelf aan de medici van het universitair ziekenhuis moesten vertellen. Dat hebben we ook klaar en duidelijk gedaan. 'We zullen er rekening mee houden,' was het antwoord. We hebben onze dochter in goed vertrouwen meegegeven. En precies dat vertrouwen is totaal beschaamd."

Bron: X, "Levensbeëindiging bij kinderen: An wilde haar gehandicapte baby laten sterven", *Humo*, 18 maart 2008, www.humo.be.

BIJLAGE II:

PASGEBORENEN UIT DISCUSSIE EUTHANASIE VOOR MINDERJARIGEN LICHTEN



Jean-Jacques De Gucht (Open Vld) © belga.

Zowel Jean-Jacques De Gucht (Open Vld) als Guy Swennen (sp.a) pleiten ervoor de problematiek van de pasgeborenen uit de discussie over de uitbreiding van de euthanasiewetgeving tot minderjarigen te lichten. Als mogelijke oplossing verwijzen ze naar Nederland waar het 'Protocol van Groningen' bestaat, dat richtlijnen omvat die de kinderarts of neonatoloog moet volgen bij levensbeëindigend handelen. Indien het protocol gevolgd wordt, komt er geen vervolging van de arts of de ouders.

De Gucht en Swennen vinden dat er een mogelijkheid moet geboden worden om levensbeëindigend op te treden indien de overlevingskansen van een boreling bijzonder laag zijn of de toekomstige levenskwaliteit niet gegarandeerd kan worden - bijvoorbeeld bij een kindje dat zonder hersenen geboren wordt of zware blijvende hersenbeschadiging heeft na hersenbloedingen.

"Het lijkt evident om deze discussie ook onder de noemer 'euthanasie' te voeren, maar dat is het niet. Een fundamenteel principe bij euthanasie is immers dat de patiënt er zelf moet kunnen om verzoeken of dat hij ooit een wilsverklaring heeft opgemaakt. Het spreekt voor zich dat een pasgeborene nooit aan die fundamentele voorwaarde kan voldoen", vindt De Gucht.

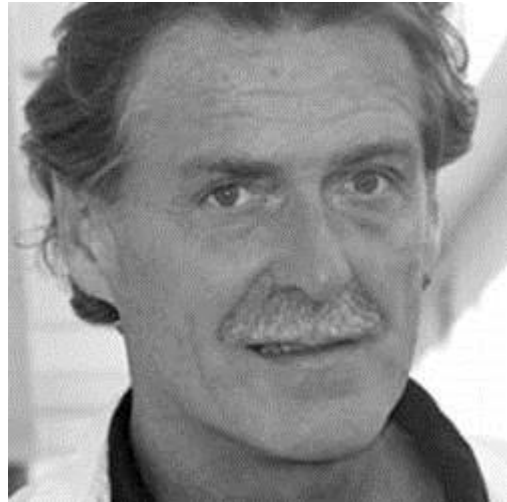
Als oplossing kijken de Open Vld'er en Sp.a'er naar het Protocol van Groningen in Nederland. Daarnaast moet volgens hen ook een meldingsplicht bij het openbaar ministerie worden gekoppeld, zodat een wettelijke controle steeds gehandhaafd blijft en geen vrijgeleide wordt gecreëerd.

Bron: E. PROVOOST, "Minderjarigen uit discussie euthanasie voor minderjarigen lichten", *Het Laatste Nieuws*, 19 maart 2013, www.hln.be.

BIJLAGE III: OP LIJDEN STAAT GEEN LEEFTIJD

De euthanasiewet voor volwassenen heeft het ethisch denken over een waardig levenseinde in een stroomversnelling gebracht. Laten we hetzelfde toelaten voor minderjarigen, stelt Dr. Wim Distelmans voor. Distelmans is professor palliatieve geneeskunde en titularis van de leerstoel 'Waardig Levenseinde' van deMens.nu aan de Vrije Universiteit Brussel.

In tegenstelling tot de euthanasiewet in Nederland laat de Belgische wet geen euthanasie toe op wilsbekwame minderjarigen. In Nederland kan een minderjarige vanaf twaalf jaar om euthanasie verzoeken na akkoord van de ouders en vanaf zestien jaar mits de ouders zijn ingelicht. De ondergrens werd daar op twaalf jaar bepaald omdat vanaf deze leeftijd het abstract denkvermogen meestal ontwikkeld is. Vanaf dan kan een minderjarige het onderscheid maken tussen op reis gaan (en terug thuiskomen) en doodgaan (niet meer terugkomen) en kan hij als voldoende wilsbekwaam beschouwd worden.



Minderjarige kinderen die hun wil kunnen uitdrukken mogen momenteel dankzij de Belgische wet op de patiëntenrechten behandelingen weigeren, zelfs als deze levensverlengend of zelfs levensreddend zijn. Het is dan ook absurd dat dezelfde wilsbekwame minderjarigen geen recht op een euthanasieverzoek hebben. Waarom zou een zeventienjarige met leukemie die - na jaren van intensieve behandelingen (chemotherapie, beenmergtransplantaties, steriele kamers) - ongeneeslijk is geworden en bovendien ondraaglijk lijdt, moeten wachten tot hij meerderjarig is geworden?

Palliatieve sedatie

Dit is discriminatie waarop ook de Orde van Geneesheren al heeft gewezen, zelfs al zou het maar een beperkt aantal kinderen betreffen. Het is oncomfortabel dat artsen momenteel enkel hun toevlucht kunnen nemen tot palliatieve sedatie en andere onduidelijke handelingen. Daarom mag men de leeftijdsgrens voor een euthanasieverzoek ook niet verlagen tot twaalf jaar. Hierdoor verplaatst men enkel het probleem: wat te doen met een minderjarige van elf jaar die om euthanasie verzoekt en voldoende wilsbekwaam is? De ervaring leert immers dat zwaar zieke kinderen, die al heel wat hebben doorstaan, vaak een mentale leeftijd hebben die ver boven deze van hun biologische leeftijdsgenoten reikt. Wanneer de arts twijfelt aan de wilsbekwaamheid kan hij trouwens altijd advies inwinnen bij een ontwikkelingspsycholoog.

De problematiek van wilsonbekwame minderjarigen is totaal anders. Euthanasie is immers zeer strikt gedefinieerd als 'de opzettelijke levensbeëindiging door een arts op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zélf'.

Hierdoor kunnen artsen geen 'euthanasie', maar wel 'levensbeëindiging zonder verzoek' toepassen op pasgeborenen met ernstige genetische afwijkingen. De euthanasiewet kan dus niet uitgebreid worden tot deze patiëntjes, vermits dan de definitie van euthanasie in het gedrang komt.

In Nederland was men zich hier ook van bewust. De kinderartsen van het Universitair Ziekenhuis in Groningen waren het beu om telkens levensbeëindiging (zonder verzoek) uit te voeren op pasgeborenen zonder wettelijke bescherming. Daarom namen de neonatologen van het UZ Groningen het initiatief een protocol uit te schrijven samen met de procureur-generaal en het ministerie van Justitie. Volgens het zogeheten Gronings protocol wordt hierdoor het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame kinderen (niet enkel pasgeborenen) volgens een bepaalde procedure aangegeven aan de gemeentelijke lijkschouwer (in België wetsdokter) en zo aan de officier van justitie (in België procureur des Konings). Het neergelegde rapport met alle handelingen en besluiten wordt binnen de vier tot zes weken geëvalueerd op zorgvuldigheid. Bij positieve beoordeling wordt er niet naar het ziekenhuis gegaan, noch worden de ouders geïnterpelleerd.

Deze richtlijnen zijn sindsdien in heel Nederland toepasbaar. Bovendien bestaat er ook een toetsingscommissie die advies verstrekt aan de officier van justitie.

Meldingen bij justitie via het Gronings protocol betreffen bijna exclusief spina bifida-kinderen (met open rug), hoewel het protocol veel breder is en ook over andere aandoeningen gaat. Bovendien vinden de artsen van het UZ Groningen dat het protocol zich niet tot neonati (het eerste levensjaar) moet beperken.

Verdorsting/verhongering

Waarom is er dan voorlopig geen melding van levensbeëindiging op neonati met bijvoorbeeld ernstige hersenschade (door een massieve hersenbloeding te gevolge van een geboortetrauma)? Ook bij de Nederlandse neonatologen blijkt de praktijk van niet-behandelingsbeslissingen nog steeds sterk aanwezig.

In het voorbeeld van de hersenschade zal men de eerste dagen de kunstmatige ventilatie stoppen waardoor de neonatus rustig kan overlijden. Wanneer de pasgeborene niet sterft, spontaan ademt en men toch nog wil verzaken aan therapeutische hardnekkigheid stopt men vervolgens de sondevoeding (deze baby's kunnen niet aan de fles drinken). Tegelijk geeft men medicatie om de periode van verdorsting/verhongering mild te maken (zogenaamde palliatieve sedatie zoals bij baby Ella-Louise met een dodelijke stofwisselingsziekte, mei 2012). Toch wel een ingewikkelde en tegelijk hypocriete manier om aan levensbeëindiging te doen.

Om in België deze oncomfortabele praktijken een halt toe te roepen poogt het support team van het UZ Brussel, samen met de neonatologen, in navolging van het UZ Groningen een gelijkaardig protocol door justitie te laten goedkeuren.

De euthanasiewet voor volwassenen heeft het ethisch denken over een waardig levenseinde in een stroomversnelling gebracht. Laten we hetzelfde toelaten voor zowel wilsbekwame als wilsonbekwame minderjarigen.

Op lijden staat immers geen leeftijd.

Bron: X, "Op lijden staat geen leeftijd", *De Morgen*, 21 maart 2013, www.demorgen.be.

BIJLAGE IV: LEVENSBEEINDIGING BIJ PASGEBORENEN



Een pasgeboren baby in het ziekenhuis

batigolix / flickr / cc-by-ncsa

Artsenfederatie KNMG heeft een standpunt naar buiten gebracht over wanneer een arts het leven van een pasgeborene mag beëindigen. Tot nu toe waren de criteria onduidelijk. In Nieuwsuur is vanavond neonatoloog Eduard Verhagen te gast. Hij schreef mee aan het standpunt.

Duidelijkheid

Het nieuwe standpunt moet duidelijkheid scheppen over de criteria voor levensbeëindiging bij pasgeborenen en welke gevallen wel en niet moeten worden gemeld. Neonatoloog Verhagen schreef mee aan het standpunt en is een van de grondleggers van het zogenoemde Gronings Protocol.

Commissie

Wat moeten artsen doen, als het verder behandelen van een baby medisch zinloos is geworden? Wat mag en wat niet? Daar was jarenlang onduidelijkheid over. In 2007 werd er door de overheid een deskundigencommissie ingesteld, die meldingen van artsen van actieve levensbeëindiging moest gaan toetsen. Ook adviseert die commissie het Openbaar Ministerie over vervolging.

Geen meldingen

Sinds 2007 kwam er slechts één melding binnen, iets waar Joep Hubben, voorzitter van de deskundigencommissie, in maart van dit jaar zijn twijfel over uitsprak: "Het gebeurt wel degelijk en vaak ook." Het werd alleen niet gemeld.

Volgens de KNMG kwam dit vooral omdat artsen niet wisten wat ze wel en niet moesten melden, en sommige gevallen van levensbeëindiging uitlegden als 'gewone' palliatieve zorg: goede zorg aan het levenseinde.

Verzachten

Daar zou nu verandering in moeten komen: artsen mogen het lijden van een baby en het lijden van ouders aan het stervensproces van hun kind verzachten door de dood te bespoedigen. Maar het moet wel gemeld worden.

Ouders

De rol van ouders is daarbij ook nieuw. Voorheen mocht alleen het actuele, ondraaglijke en uitzichtloze lijden van de baby zelf worden meegenomen in de afweging om het stervensproces te bespoedigen. In het standpunt van de KNMG wordt voorgesteld dat ook het lijden van de ouders, die soms uren naar hun stervende kind moeten kijken, wordt mee gewogen in de beslissing het sterven te bespoedigen.

In Nieuwsuur ook de reacties van de werkvloer en van een ouder van een zwaar gehandicapt kind. De reactie van de commissie-Hubben, bij monde van plaatsvervangend voorzitter professor Schalken: "De voorzitter wil het rapport, waar de KNMG 2 jaar over gedaan heeft, eerst eens zelf bestuderen en binnen de commissie bespreken."

Bron: J. PENNARTS, "Levensbeëindiging bij pasgeborenen", *Nieuwsuur*, 12 juni 2013, www.nieuwsuur.nl.

BIJLAGE V: CASUS TER VOORBEELD

Een voldragen en normaal geboren kind vertoonde blaarvorming en ontvelling. Dit nam verder toe en na onderzoek werd de diagnose *junctionele epidermolysis bullosa, type Herlitz*, gesteld.

De prognose van deze aandoening is infaust. De eerstejaarssterfte is 90 procent. Bij aanraken laat de huid los en vormt zich een blaar. Er ontstaan granulerende huiddefecten met een zeer slechte genezing, ook in de mond- en keelholte. Dit is zeer pijnlijk en brengt ernstige voedingsproblematiek met zich mee. De patiënt mergelt geleidelijk uit. Luier- en verbandwisselingen zijn zeer pijnlijk. Ook intraveneuze pijnmedicatie voegt lijden toe omdat pleisters de huid beschadigen. De patiënten overlijden door uitputting en respiratoire insufficiëntie ten gevolge van larynxstricturen.

De blaarvorming en ontvelling bij het kind namen verder toe. Hij kreeg neurofendrank en vóór elke verbandwisseling morfine per os. Blaren werden doorgeprikt en op ontstoken huiddefecten werd fucidinezalf aangebracht. Bij het aanbrengen van luiers werden vette zalf en vetgazen gebruikt. Het kind werd toenemend klaaglijk en ook het drinken ging steeds slechter. De morfine moest geleidelijk worden verhoogd om de pijn onder controle te houden. Daarnaast werden sedativa gegeven. Het kind kreeg afgekolfd borstvoeding. Hij dronk gemiddeld slechts 200 ml per dag, maar dit gaf hem duidelijk troost.

Aanvankelijk was het kind, buiten de verzorgingsmomenten, comfortabel met pijnstilling en sedatie. Hij reageerde goed op zijn ouders, volgde met de ogen en heeft gelachen. Hij viel evenwel steeds meer af en het werd steeds moeilijker om hem comfort te bieden. Daarnaast verzwakte hij zo dat hij nauwelijks meer zijn ogen opende en de inname van de medicatie steeds moeizamer verliep.

De ouders vonden het lijden voor hun kind niet langer draaglijk en verzochten consistent en weloverwogen om actieve levensbeëindiging. Gezien het uitzichtloze en ondraaglijke lijden gaf de arts, na teamoverleg, hieraan gehoor.

Na tien weken heeft de arts het leven beëindigd door intraveneuze toediening van achtereenvolgens een pijnstiller (fentanyl), een sedativum (propofol) en een spierverslapper (rocuronium).

Bron: J.H. HUBBEN en L.A.A. KOLLEE (namens de CENTRALE DESKUNDIGENCOMMISSIE), "Beëindigen babyleven te divers beoordeeld", *Medisch Contact* 2011, nr. 5, 250-253.

Auteursrechtelijke overeenkomst

Ik/wij verlenen het wereldwijde auteursrecht voor de ingediende eindverhandeling:
Levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Richting: **master in de rechten-rechtsbedeling**
Jaar: **2014**

in alle mogelijke mediaformaten, - bestaande en in de toekomst te ontwikkelen - , aan de Universiteit Hasselt.

Niet tegenstaand deze toekenning van het auteursrecht aan de Universiteit Hasselt behoud ik als auteur het recht om de eindverhandeling, - in zijn geheel of gedeeltelijk -, vrij te reproduceren, (her)publiceren of distribueren zonder de toelating te moeten verkrijgen van de Universiteit Hasselt.

Ik bevestig dat de eindverhandeling mijn origineel werk is, en dat ik het recht heb om de rechten te verlenen die in deze overeenkomst worden beschreven. Ik verklaar tevens dat de eindverhandeling, naar mijn weten, het auteursrecht van anderen niet overtreedt.

Ik verklaar tevens dat ik voor het materiaal in de eindverhandeling dat beschermd wordt door het auteursrecht, de nodige toelatingen heb verkregen zodat ik deze ook aan de Universiteit Hasselt kan overdragen en dat dit duidelijk in de tekst en inhoud van de eindverhandeling werd genotificeerd.

Universiteit Hasselt zal mij als auteur(s) van de eindverhandeling identificeren en zal geen wijzigingen aanbrengen aan de eindverhandeling, uitgezonderd deze toegelaten door deze overeenkomst.

Voor akkoord,

Tulmans, Ann

Datum: **15/05/2014**