

OP ZOEK NAAR DE 'DERDE WEG'

Medische beslissingen bij het levenseinde en zelfregulering door artsen

Maurice Adams en Godfried Geudens¹

SUMMARY – *In search of the 'third way'. Medical end-of-life decisions and self-regulation by physicians* – Considering the rather general lack of respect in medical end-of-life decision making (in Flanders) for the patient's autonomous choices, it is argued that some political intervention is needed. Yet, neither focusing the political debate on voluntary euthanasia alone, nor extending the legislative efforts to all forms of end-of-life decision making, appear to open promising perspectives. Therefore, a third way is proposed. Many regulatory problems might be solved by abandoning an instrumentalist view of the law and by relying on the model of the legally conditioned self-regulation by the main actors involved. It is further argued that an eventual euthanasia law ought to be complemented by deontological codes of directives applying to end-of-life decisions other than euthanasia. These codes of directives should comply with a general law on patients' rights.

Discussie over een onderwerp als (de regulering van) levensbeëindiging op verzoek is een maat voor niets indien we niet beschikken over feitelijke gegevens. De resultaten van het onderzoek door Deliëns c.s. zijn alleen al om die reden uitermate belangrijk. Als juristen zijn we niet in staat om de statistische en/of epidemiologische kwaliteiten van dat onderzoek te beoordelen. Het feit echter dat een tijdschrift als *The Lancet* bereid is gebleken de resultaten te publiceren is ongetwijfeld een garantie voor de hoge kwaliteit ervan. Wat we onder meer wel kunnen doen, is een begin van antwoord proberen te formuleren met betrekking tot de vraag wat de consequenties zouden moeten of kunnen zijn van de inzichten die uit het onderzoek voortvloeien: wat moet de wetgever wel of niet reguleren, en hoe moet hij dat doen? Moet hij alle aspecten die met het levenseinde samenhangen in een regeling vatten, of dient hij slechts het kader te voorzien waardoor er voor de beroepsgroep ruimte ontstaat om zelf aan een nadere regeling werken? Het zal blijken dat deze vragen tot de meest onderbelichte van het huidige politieke debat behoren.

Door een *kwantitatieve* bril gezien is een van de meest belangwekkende en in het oog springende inzichten die voortvloeien uit het HALP-onderzoek², dat het intreden van het levenseinde als gevolg van euthanasie – dat is, naar de Nederlandse definitie, het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, *op diens verzoek* (cursivering toegevoegd) – slechts het topje van de ijsberg vormt: euthanasie

¹ Maurice Adams is gewoon hoogleraar en Godfried Geudens onderzoeker aan de *faculteit Rechten* van de *Universiteit Antwerpen (Ufsia)*.

² HALP staat voor *Handelingen van Artsen bij het Levenseinde van hun Patiënten*.

komt voor in 1,1% van het totaal aantal onderzochte sterfgevallen. Aanverwante handelingen zoals hulp bij zelfdoding en rechtstreekse levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt komen voor in respectievelijk 0,1 en 3,2% van de onderzochte overlijdens. In totaal is er in 39,3% van de onderzochte sterfgevallen sprake van een (vorm van) HALP. Wanneer we de voorgaande gevallen van hulp bij zelfdoding en rechtstreekse levensbeëindiging zonder verzoek in mindering brengen, betekent dit dat 34,9% van de HALPs bestaat uit pijnbestrijding met mogelijk levensverkortend effect (18,5%) of beslissingen tot staken van een behandeling (16,4%).

Vanuit een *kwalitatieve* optiek is het opvallend dat slechts in (iets) minder dan de helft van alle gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt beraadslaagd met een andere arts. Verder blijkt ook dat in een meerderheid van de HALPs *geen* overleg plaatsvindt met de patiënt. De meest opmerkelijke vaststelling is wellicht de (relatief) belangrijke omvang van rechtstreekse levensbeëindiging zonder expliciet verzoek van de patiënt: dergelijke handelingen komen immers bijna drie maal zo vaak voor als euthanaserend handelen. Deze laatste cijfers maken wellicht het belang duidelijk van een diepgaand maatschappelijk debat over de laatste levensfase en geven meteen de inzet ervan aan. Er bestaat, zo blijkt, wel degelijk een probleem op het vlak van de zorgvuldigheid, iets wat in belangrijke mate tot uiting komt in een gebrekkige uitoefening van de keuzevrijheid en autonomie van de patiënt.

1. De beperkte omvang van het politieke wetgevingsdiscours

Opvallend is echter dat de parlementaire discussie met betrekking tot de nieuwe wetgeving zich uitdrukkelijk toespitst op *euthanasie*. In bijna elk wetsvoorstel dat tot nog toe werd ingediend gaat de aandacht bijna uitsluitend naar een regulering van euthanaserend handelen zelf. Andere HALPs komen niet of slechts in erg ondergeschikte mate aan de orde. Men kan dus zonder meer stellen dat het maatschappelijk probleem – de gebrekkige autonomie van de patiënt in de laatste levensfase – wordt versmald tot een (erg) beperkt politiek vraagstuk: in hoeverre en onder welke voorwaarden is *euthanasie* ethisch en juridisch toelaatbaar? Deze vaststelling roept uiteraard de vraag op waarom er wel brede politieke aandacht bestaat voor euthanaserend handelen en waarom die aandacht veel minder aanwezig is wanneer het gaat over *andere* handelingen van artsen die van invloed zijn op het levenseinde van hun patiënten. Deze beperking is opmerkelijk: zuiver feitelijk bekeken strekt het probleem van de gebrekkige autonomie zich immers niet slechts uit over euthanasie, maar over alle HALPs.

Een *eerste (gedeelte) verklaring* kan men vinden in de spanning tussen feitelijkheid en beleid. Als we al in staat zijn een maatschappelijk probleem min of meer objectief te omschrijven, is het lang niet zeker dat het probleem ook *in die vorm* voorwerp wordt van de politieke besluitvorming. Doorgaans zal een maatschappelijk probleem getransformeerd worden tot een 'hanteerbaar' en 'op te lossen' vraagstuk, waarbij factoren als meerderheidsvorming, financiële repercussies en handhaving een rol spelen. Meestal roept deze werkmethode kritische vragen op: politici zouden te vaak compromissen sluiten of problemen niet 'grondig' of 'bij de wortel' durven aan te pakken. Die kritiek is tot op zekere hoogte begrijpelijk, maar negeert het principe dat politiek steeds ook de kunst van het haalbare is. In deze context is het niet moeilijk in te

zien dat een volledige wettelijke regeling van de laatste levensfase bijzonder complexe vragen oproept van ethische, juridische en praktische aard en zou kunnen leiden tot politieke besluiteloosheid. De verschillende HALPs kunnen immers ethisch noch juridisch gelijkgeschakeld worden. Een *tweede mogelijke verklaring* berust op een omgekeerde redenering. Schreven we zojuist dat politici problemen vaak omvormen tot concrete en overzichtelijke vraagstukken (met alle kritiek vandien), dan is het in dit dossier toch ook denkbaar dat bij een aantal politici daadwerkelijk het besef leeft dat ze de problematiek van het levenseinde volledig aan bod laten komen in de huidige (beperkte) discussie. Echt verwonderlijk is dat niet, want bij de aanvang van het debat ontbrak het aan omvattend cijfermateriaal terzake, en vele politici beschikten evenmin over een goed beeld van de medische wereld. Het was in die optiek denkbaar dat men het vraagstuk van de autonomie meende te kunnen oplossen door een regulering van euthanaserend handelen. Zeker in de publieke opinie lijkt die opvatting vandaag nog te leven, hetgeen tot overspannen verwachtingen ten aanzien van de komende wetgeving kan leiden. Inmiddels staat de discussie echter al een stuk verder: in de Senaat heeft een uitgebreide reeks hoorzittingen plaatsgevonden, de media besteden ruime aandacht aan het debat, en de resultaten van het HALP-onderzoek zijn nu publiek. Toch heeft dit niet geleid tot een fundamentele heroriëntering van de politieke discussie. Misschien moeten we daarom op zoek naar een *derde verklaring* voor de eerder beperkte omvang van het politieke euthanasiedebat. De parlementaire discussie lijkt zo haar eigen dynamiek te kennen, en ook ten aanzien daarvan geldt dat een rijdende trein moeilijk van spoor te veranderen is. Dat hangt deels samen met het hoge ideologische gehalte van het vraagstuk. Als uitdrukking van de zelfbeschikkingsgedachte is euthanasie een symbool geworden voor de vrijzinnige beweging. De uitdrukking ‘symbool’ is hier allerminst negatief bedoeld, in de zin dat het zou gaan om iets met een beperkte praktische draagwijdte, integendeel zelfs. Het symbolische en werkelijke belang zijn hier onlosmakelijk verbonden: een *recht* op levensbeëindiging onder bepaalde voorwaarden, is wellicht de meest verregaande concretisering van de zelfbeschikkingsgedachte. Daarbij kan men ook opmerken dat na veertig jaar onafgebroken regeringsdeelname de christen-democratische partijen in 1999 op de oppositiebanken belandden en een ‘vrijzinnige’ paars-groene coalitie aan de macht kwam. Plots leken bepaalde dossiers meer haalbaar en een zeker ‘inhaalmanoeuvre’ bleek mogelijk en volgens sommigen ook wenselijk.

Welke verklaring ook het meest plausibel is, de beperkte omvang van het debat kan verregaande gevolgen hebben. Zo stipten we reeds aan dat een groot gedeelte van het probleem aan de aandacht van de wetgever ontsnapt. Dat is schrijnend, omdat de komende euthanasiewet uiteindelijk geen oplossing zal blijken te zijn voor de meeste vragen en problemen die samenhangen met beslissingen rond het levenseinde. De hooggespannen verwachtingen kunnen daardoor leiden tot desillusies. Maar ook de regulering van *euthanasie zelf* zou wel eens tekortkomingen kunnen vertonen door deze enge benadering. Want elke vorm van regelgeving zal immers moeten voorzien in een controlemechanisme om misbruiken te voorkomen, wat in deze context meer concreet de instelling betekent van een meldingsprocedure voor de arts. Over de juiste vormgeving van dergelijk controlemechanisme en meer bepaald de plaats van de justitiële autoriteiten hierbij kan men discussiëren, maar het uitgangspunt ervan staat vast: adequate (juridische en maatschappelijke) controle mogelijk maken op de naleving van alle zorgvuldigheidsvereisten bij levensbeëindigend handelen. Echter, ook ten

aanzien van dit punt is de beperking van de wettelijke regulering tot euthanasie erg precair. Zo kan men zich probleemloos voorstellen dat artsen een onzorgvuldig geval van euthanaserend handelen niet zullen melden, maar zullen camoufleren als een vorm van (juridisch toelaatbare) pijnbestrijding; de andere HALP's worden immers nauwelijks vermeld in de voorgenomen wetgeving en zijn bijgevolg niet onderworpen aan het beoogde controlesysteem. Op die manier wordt de juridische en maatschappelijke controle op levensbeëindigend handelen bijzonder moeilijk. Is dit een denkbeeldig risico? Dat lijkt ons allerm minst het geval. In Nederland werd een gelijkaardige meldingsprocedure juist om die reden sterk bekritiseerd (cfr. infra). Ook de Vlaamse onderzoeksresultaten tonen aan dat de grenzen tussen de verschillende HALP's vaak vaag zijn. Zo was in een groot aantal gevallen van pijnbestrijding met mogelijk levensverkortend effect het verkorten van de levensduur een bijkomende bedoeling (namelijk in 5,3% van 18,5%).

Met het voorgaande voor ogen belanden we dus in een patstelling. Enerzijds stelden we vast dat er een reëel maatschappelijk probleem bestaat m.b.t. de autonomie van de patiënt in de laatste levensfase. Vanuit die optiek zou een politieke oplossing wenselijk zijn. Anderzijds merkten we op dat het hier gaat om een bijzonder complexe problematiek waarin verschillende ethische, juridische en medische problemen aan de orde zijn. Een globale en brede benadering van deze problematiek zou wellicht de werkelijkheid het minste geweld aandoen. De kans is echter groot dat een dergelijke totaalaanpak de wetgever voor onoverkomelijke hindernissen zou plaatsen; de complexiteit van het probleem is immers dermate groot dat een globale wettelijke regeling uitgesloten lijkt. Dat probleem kan men vermijden door de discussie te beperken tot de euthanasieproblematiek. We wezen echter op de nadelen die dergelijke keuze met zich meebrengt, want voor een meerderheid van probleemgevallen wordt geen oplossing uitgewerkt terwijl de euthanasieregeling waarschijnlijk omzeild kan worden door onzorgvuldige gevallen van euthanaserend handelen onder te brengen in de categorieën van niet-gereguleerde HALPs. Uiteraard rijst dan de vraag naar een mogelijke 'derde weg': bestaat er een optie die de positieve punten van de brede én enge benadering overneemt zonder de opgesomde nadelen te vertonen? In wat volgt pogen we een voorzichtige aanzet tot alternatief te bieden. Daarbij kunnen we in het korte bestek van deze bijdrage uiteraard slechts enkele krachtlijnen schetsen.

2. De derde weg: zelfregulering

Een onuitgesproken vooronderstelling van het voorgaande was de vereenzelviging van politiek beleid met wetgeving: er is een maatschappelijk probleem, en de parlementaire wetgever zal het oplossen door middel van het initiëren van nieuwe regelgeving terzake. En inderdaad, wetgeving wordt vandaag in belangrijke mate *instrumenteel* gehanteerd, dat wil zeggen als een instrument van sturing en beleid, en als een middel om maatschappelijke veranderingen op sociaal, economisch en cultureel vlak te bewerkstelligen. Wetgeving wordt met andere woorden als een middel gezien waardoor de samenleving in al haar facetten gevormd en beïnvloed kan worden. Vandaar dat je in ongeveer elke uitgave van het staatsblad in essentie *modificerende* wetgeving aantreft, dat is wetgeving die gericht is op verandering en sturing, en niet zozeer *codificerende* wetgeving, die eerder gericht is op het handhaven van reeds geaccepteerde maat-

schappelijke normen en het bewaren van orde. Deze instrumentalistische wetsopvatting gaat meestal gepaard met een eerder traditioneel wetgevingsmodel, waarin wetgeving wordt gezien als eenrichtingsverkeer binnen een gezagsrelatie: de wetgever vaardigt bevelen uit voor de justitiabelen, die, onder dreiging van sancties, geacht worden deze bevelen op te volgen. En daarmee is de discussie, voor de wetgever toch, gesloten. Rechtssociologisch en rechtstheoretisch onderzoek heeft echter aangetoond dat de zojuist beschreven wetsopvatting niet zonder problemen is. De instrumentele wetsopvatting overschat vaak de mogelijkheden tot sturing van de samenleving, en wetgeving bewerkstelligt niet noodzakelijk wat de initiatiefnemers ervan voor ogen stond. Dat komt onder meer omdat ook andere elementen een belangrijke en wellicht zelfs cruciale rol spelen bij het slagen van het overheidsbeleid. Zo is er het optreden van andere actoren dan de wetgever (zoals beroepsverenigingen, belangenorganisaties, ambtenaren, uitvoeringsorganen, advocaten, magistraten...) die met de wet moeten werken. Dergelijke intermediaire instanties interpreteren en herinterpreteren wettelijke regels, alvorens deze regels uiteindelijk de doelgroep, de justitiabelen, bereiken. Daardoor vindt er betekenisvorming plaats. Daarnaast is er ook de impact van informele regels op de betrokken spelers in het veld, en is er zelfs een probleem van de verstaanbaarheid van dat beleid. Wat dit laatste betreft: de doelstellingen van de wet zijn niet altijd even duidelijk, hetgeen onder meer komt omdat *de* wetgever als dusdanig niet bestaat. Integendeel, de wetgever kent geen homogene structuur en maakt zelf deel uit van heel veel verschillende processen van behoud en verandering in sociale organisatie. Wetgeving is daardoor geen vorm van autonome sturing, en de wetgever werkt niet vanuit een positie buiten de maatschappij op deze maatschappij in. Wetgeving is juist zelf het resultaat van (politieke) strijd, overleg en sociale interactie. Of anders gezegd: de wetgever is essentieel zelf een politicus. Dat kan ertoe leiden dat de verschillende partijen die aan het wetgevingsproces hebben deelgenomen ieder zo hun eigen betekenis aan het eindresultaat toekennen. Het produceren van wetgeving kan bovendien tevens een methode zijn voor verschillende soorten wetgevers (ministers, parlementairen of nog andere spelers in het wetgevingsveld) om hun daadkracht te tonen en hun invloed tegenover de achterban te bewijzen. Dit heeft als resultaat dat zelfs een slechte wet als een succes kan worden gezien: na een moeilijk proces van politieke conflicten, lobbywerk, en het loodsen van het ontwerp of voorstel door een gecompliceerd bestuurlijk en politiek proces, is het dan toch maar gelukt! De Nederlandse regering, bij monde van de toenmalige Minister van Justitie, erkende deze problematiek overigens ten volle in een nota uit 1991 die de basis moest vormen voor het Nederlandse wetgevingsbeleid: "Nog te vaak wordt er in de samenleving, in de politiek en in de diverse stadia van het proces van beleidsvorming van uitgegaan, dat het totstandbrengen van een wet afdoende zal zijn om de gewenste veranderingen in maatschappelijke processen, in het gedrag van groepen en individuen teweeg te brengen. De keuze voor de wet als instrument is niet zelden gebaseerd op overspannen verwachtingen van wat wetten kunnen en van wat de overheid kan. De politieke ambities zijn hoog; de mogelijkheden voor de overheid om gedragsverandering teweeg te brengen zijn echter beperkt." (p.16). Het is naïef om de wet eenvoudigweg te zien als een middel dat een vooropgesteld doel kan realiseren. De werkelijkheid van het recht is in ieder geval veel ingewikkelder dan de instrumentele visie vooropstelt. Desondanks lijken met name politici de vooronderstelling van het instrumentalisme nog vaak als uitgangspunt te hanteren. De agendering van nieuwe problemen gaat dan

ook vaak gepaard met een grote ijver om wetsvoorstellen in te dienen. Sterker nog, men kan er het *politieke belang* van een bepaald vraagstuk aan afmeten. Evenzeer leeft die maakbaarheidsgedachte bij een groot deel van de publieke opinie; het is opvallend dat de meeste van onze maatschappelijke problemen gepaard gaan met de roep om overheidsingrijpen. Belangrijke principes leggen we dan ook bij voorkeur vast in door het parlement goedgekeurde wetteksten. In dat geval wordt *instrumentalisme* verbonden met *symbolisme*: niet alleen kan de politiek een maatschappelijk probleem oplossen, het is bovendien de (democratisch gelegitimeerde) parlementaire wetgever die deze taak op zich *moet* nemen. Toch lijkt het beeld waarbij de overheid onbeperkt kan inwerken op de sociale realiteit vandaag dus voorbijgestreefd. Hetzelfde geldt voor de democratische legitimiteit van de wetgever. Het parlement kampt wat dat betreft met meer dan een imagoprobleem. Vele factoren spelen daarbij een rol zoals de macht van de politieke partijen, de dominantie van de regering en de opkomst van de moderne verzorgingsstaat met de complexe overheidstaak die hieruit voortvloeit. Hierdoor lijkt de meerwaarde van het parlementaire wetgevingsproces niet steeds meer zo duidelijk. Hoe dan ook, vanuit de hoger beschreven problematiek gezien is de aandacht voor andere beleids- en reguleringsconcepten dan wetgeving begrijpelijk. Met name wint de idee van *zelfregulering* onmiskenbaar aan belang, zowel in de literatuur als in de politieke praktijk. Zelfregulering is echter een vlag die vele ladingen dekt en er bestaat dan ook geen vastomlijnde definitie van. Sommigen omschrijven het als 'de spontane ordening en coördinatie van gedrag binnen een bepaalde groep'. In die algemene omschrijving liggen de verdere meningsverschillen eigenlijk al vervat. De mate van spontaniteit van gedragsordering en coördinatie kan natuurlijk erg variëren, en afhankelijk daarvan kan zelfregulering eng of ruim opgevat worden. Zo kan de overheid verplichten tot zelfregulering over te gaan, of het wettelijk kader voorzien waarbinnen de betreffende zelfregulering moet plaatsvinden. Verder zijn de termen 'ordering' en 'coördinatie' behoorlijk vaag omdat daaruit bijvoorbeeld niet blijkt of zelfregulering moet berusten op bindende regels en of eveneens de uitvoering en handhaving van dergelijke regels volledig moet afhangen van de betrokken groep. Wellicht is het daarom meer aangewezen zelfregulering enerzijds en overheidsinterventie anderzijds op te vatten als glijdende schalen waarbij de praktijk vooral genuanceerde tussenposities laat zien. Een illustratie daarvan is de zogenaamde *wettelijk geconditioneerde* zelfregulering; daarbij werkt de overheid een kader uit dat door de betrokken actoren met verdere normstelling kan ingevuld worden. Over totale zelfregulering of overheidsinterventie kan men in zulk geval niet spreken, veeleer over een tussenvorm die bovendien metertijd kan evolueren (cfr. infra). Daarnaast is het mogelijk dat op één terrein bepaalde aspecten worden overgelaten aan zelfregulering terwijl andere het voorwerp zijn van overheidsnormering. Kortom, bij zelfregulering is er sprake van een concept dat op de meest uiteenlopende manieren kan uitgewerkt worden. Het uitgangspunt is echter steeds identiek: omwille van de tekortkomingen van overheidsingrijpen wordt een bepaalde mate van autonomie overgelaten aan de betrokken actoren om tot eigen normstelling te komen.

In onze optiek is de centrale vraag hier: kan (enige vorm van) zelfregulering een rol vervullen in het medisch handelen in de laatste levensfase? Deze vraag kan men meteen uitsplitsen in twee deelvragen. Eerst en vooral: bestaan er concrete voorbeelden van dergelijke functie vervulling? Onder meer de Groningse rechtssocioloog Griffiths wijst er in zijn publicaties op hoe de zorgvuldigheidsvereisten inzake actieve levensbeëin-

diging in eerste instantie door de Nederlandse artsen en hun beroepsorganisatie (de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor de Geneeskunst: KNMG) werden uitgewerkt. Na verloop van tijd werden deze vereisten in min of meer dezelfde vorm overgenomen door de rechtspraak. Hieruit ontstond dus het Nederlandse beleid inzake euthanaserend handelen: van een *wettelijke* regeling was geen sprake, maar de rechtspraak stond euthanasie desondanks toe en nam ter beoordeling van dat handelen zelfs de zorgvuldigheidsvereisten over zoals die door de medische beroepsgroep waren ontwikkeld. Artsen die de zorgvuldigheidsvereisten respecteerden konden zich daarvoor bij het Openbaar Ministerie of voor de rechter op de zogenaamde noodtoestand beroepen om het wederrechtelijk karakter van hun handeling op te heffen. Euthanaserend handelen en hulp bij zelfdoding zijn in Nederland nu ook formeel-wettelijk gelegaliseerd. In de wet zijn vrijwel dezelfde zorgvuldigheidsvereisten opgenomen als die door de medische praktijk werden tot stand gebracht. Bij dat wetgevingsproces zelf zijn de artsen opnieuw en expliciet betrokken partij geweest. Het voorbeeld illustreert ook duidelijk hoe de verhouding tussen zelfregulering en overheidsingrijpen een evolutief karakter heeft; dezelfde voorwaarden die over een ruim tijdsbestek door de artsen werden uitgewerkt krijgen nu een wettelijke basis. Terecht stelt Griffiths dus dat de medische klasse een sleutelrol vervulde in de normering van levensbeëindigend handelen. Eveneens wijst hij erop dat gelijkaardige evoluties zich voordoen bij andere probleemgebieden zoals de neonatologie. Daarmee is overigens niet gezegd dat die hoge mate van zelfregulering in Nederland tot een volledig bevredigende regeling van euthanasie leidde. Eerder wezen we er al op dat de meldingsregeling ontlopen kon worden door gevallen van onzorgvuldige euthanasie onder te brengen bij andere HALPs. Bovendien bleek de meldingsprocedure te bureaucratisch en diende elk geval van euthanaserend handelen *rechtstreeks* gemeld te worden aan de Officier van Justitie (dat is het Nederlandse equivalent van onze Procureur des Konings), redenen waarom de artsen zich massaal aan de regeling onttrokken. Op zich is het overigens opmerkelijk dat een grote mate van inhoudelijke zelfregulering gepaard gaat met een strak handhavingssysteem. Intussen is aan deze problemen tot op zekere hoogte verholpen. Tussen het Openbaar Ministerie en de artsen werd een toetsingscommissie geplaatst en de uitgebreide melding werd vereenvoudigd.

3. Een mogelijke oplossing (onder voorwaarden)

Met dit alles in het achterhoofd lijkt de verleiding groot om een gelijkaardig systeem uit te werken in de Belgische context; een regeling die uitgewerkt en gedragen wordt door de betrokken beroepsgroep lijkt immers enkel voordelen te bieden. Zo algemeen gesteld getuigt deze opvatting ons inziens echter van te veel optimisme. Naast de algemene vraag naar het reeds elders bestaan van zelfregulering moet men zich namelijk ook de vraag stellen naar de noodzakelijke vereisten voor een adequate invulling daarvan. Zelfregulering kan immers slechts behoorlijk functioneren onder bepaalde voorwaarden en deze *lijken* in België niet allemaal vervuld. Zo moet de betrokken groep onder meer duidelijk aanwijsbaar en goed georganiseerd zijn. Wellicht vormen artsen daarvan de beste illustratie: zij voeren een beschermde titel, kennen een lange traditie en hebben eigen beroepsverenigingen die toezien op een deontologische code. De organisatie moet echter ook aan een aantal *kwaliteitsvereisten*

voldoen, en juist op dat vlak bestaat er een duidelijk verschil tussen de Nederlandse KNMG en de Belgische Orde van Geneesheren. Waar de eerste min of meer gedragen wordt vanuit de basis, is dit voor de Orde veel minder het geval. Er is de van tijd tot tijd terug opduikende controverse over het verplichte lidmaatschap; bovendien klagen vele artsen over een gebrek aan democratische beraadslaging binnen de Orde. De leiding van deze organisatie heeft zich bovendien van meet af aan behoorlijk terughoudend opgesteld t.o.v. een regulering van euthanasie. Er is wat dat betreft een kloof tussen de beroepsvereniging en belangrijke delen van de basis. Daardoor lijkt zelfregulering op dit punt een weinig realistisch of zelfs maar wenselijk scenario. De parlementaire weg is dan wellicht de meest aangewezen, tenminste als de wetgever zich er ten volle van bewust is dat er binnen de medische wereld geen eensgezindheid bestaat over zijn beleid. Desondanks kan er voor zelfregulering nog een belangrijke plaats zijn weggelegd, met name op het vlak van de andere HALPs dan gevallen van euthanasierend handelen. Op dat gebied bestaat er immers principieel veel minder dissensus en lijkt zelfregulering door de beroepsgroep dus haalbaar. Uit de onderzoeksresultaten van Deliens c.s. blijkt duidelijk, zoals we in de inleiding al benadrukten, dat deze HALPs niet uit het oog verloren mogen worden. Dergelijke regeling zou tevens van groot belang zijn voor het slagen van een euthanasieregeling: er zou immers een controle bestaan op *alle* HALPs zonder hiervoor een bureaucratisch systeem op te zetten of te leiden tot overdreven 'regeldichtheid' (wat daardoor contraproductief zou werken). Want juist dat gegeven is een van de inzichten die voortvloeit uit (zelf)reguleringsonderzoek: gedetailleerde en exclusief vanuit de overheid afkomstige regulering om maatschappelijke processen te beheersen voor tal van situaties blijkt in de praktijk vaak tot uitvoerings- en handhavingproblemen te leiden. De redenen daarvoor zijn ook logisch: te veel regeldichtheid kan immers gemakkelijk leiden tot verwarring en onduidelijkheid, en bovendien is regulering die niet op de een of andere wijze van de beroepsgroep zelf afkomstig is minder gemakkelijker bekend voor, begrepen en geaccepteerd door diegenen die ermee moeten werken.

Fundamenteel gaat het hier trouwens ook om de vraag welk vertrouwen we wensen te stellen in de medische stand. Is het zinvol artsen te vragen *justitiële* verantwoording af te leggen voor handelingen die in principe gangbare en juridisch legitieme medische handelingen zijn, inclusief de hele bureaucratische rompslomp die daarbij hoort? We geloven van niet, wat niet wegneemt dat de artsen er moeten toe worden aangezet om hun patiënten van alle noodzakelijke gegevens te voorzien die ze nodig hebben om zelf verantwoord beslissingen te nemen met betrekking tot de (ontwikkeling van) hun eigen gezondheidstoestand. Er is hier eerder plaats voor de medische deontologie (zelfregulering dus), en voor de ontwikkeling van patiëntenrechten. Van Neste heeft er tijdens de hoorzittingen in de Senaat (op 15 februari 2000) op gewezen dat er in de jongste jaren in een aantal klinieken richtlijnen werden opgesteld en ingevoerd inzake medische beslissingen rond het levenseinde. De wetgever zou (een deel van) deze codes kunnen laten bestuderen, en vervolgens, eventueel in aangepaste vorm, wettelijk verplicht maken voor alle ziekenhuizen. Ook zou men de ziekenhuizen (eventueel ieder voor zichzelf) kunnen verplichten een eigen code op te stellen, of één dergelijke code kunnen overnemen en opleggen aan alle ziekenhuizen. Maar in ieder geval maakt de doelstelling van het reguleren van HALPs – dat is het bevorderen van de autonomie van patiënten – noodzakelijk dat er in de betreffende code(s) sterk de nadruk wordt gelegd, niet alleen op de medische aspecten van beslissingen rond het levenseinde (bijvoor-

beeld met betrekking tot de stappen die worden gezet bij de afbouw van therapieën), maar ook en vooral op de rechten van de patiënt. Elke beslissing die een arts neemt ten aanzien van een ongeneeslijk zieke en ondraaglijk lijdende patiënt, moet plaatsvinden op voorwaarde dat de patiënt meer dan voldoende is ingelicht over zijn toestand en de gevolgen daarvoor van bepaalde medische handelingen, dusdanig dat deze patiënt zelf op verantwoorde wijze een beslissing kan nemen. Het gaat bij de vermelde code(s) dus om het recht op *informed consent*, medezeggenschap en duidelijke informatie. Wat we naar onze mening tevens mogen vragen is dat artsen in hun medische dossier over dit alles verantwoording afleggen, zonder daar noodzakelijk het justitieel systeem bij te betrekken of te voorzien in een meldingsregeling zoals die in de euthanasiewet zelf zal worden opgenomen. Dit alles betekent dat de betreffende codes dus minstens zullen moeten beantwoorden aan een nog te vormen wet op de patiëntenrechten. Op dat laatste terrein zijn er overigens een aantal min of meer concrete ontwikkelingen: op het moment van het schrijven van deze bijdrage is er in de Commissie Volksgezondheid van de Kamer van Volksvertegenwoordigers immers volop debat over een nieuwe wet dienaangaande.

Men zou zich de vraag kunnen stellen wat, gegeven het voorgaande, überhaupt de legitimiteit van een euthanasiewet zelf nog is. Is een dergelijke wet eigenlijk wel zinvol, of zouden de regels over euthanasie zelf niet ook moeten worden bepaald door zelfregulering, om ze pas dan eventueel in een wettelijke vorm te gieten? Zoals eerder gezegd is de medische professie zelf over de wenselijkheid van een euthanasiewet intern verdeeld, en heeft de beroepsorganisatie een eerder afwijzend standpunt ingenomen. Zelfregulering lijkt daarom geen valabele of zelfs maar werkzame optie. De samenleving lijkt echter wel degelijk een euthanasieregeling te wensen (alhoewel er grote meningsverschillen bestaan over hoe een dergelijke regeling er inhoudelijk zou moeten uitzien), dus moet de wetgever zelf zijn verantwoordelijkheid nemen. Dat lijkt in zijn algemeenheid trouwens ook wel verantwoord, omdat het bij een euthanasiewet gaat om de meest directe vormen van levensbeëindigend handelen. Bovendien lijkt daarvoor ook een juridische noodzaak te bestaan: euthanasie is momenteel geen gewone medische handeling en valt onder de werking van de strafwet, met name onder de bepalingen die op moord betrekking hebben. De andere HALPs, zoals bijvoorbeeld pijnbestrijding met levensverkortend effect, het staken van een zinloze medische behandeling, of de afbouw van therapieën, vallen momenteel in principe niet onder diezelfde strafwet. Deze handelingen worden gezien als 'normaal medisch handelen', en zij vereisen dus geen *formeel-wettelijke* regeling. Het blijft evenwel hoe dan ook verstandig om wetgeving, en misschien wel bij uitstek deze wetgeving, tot stand te laten komen in overleg en samenwerking met de werkvloer zelf. Vandaar dat we besluiten met een oproep aan de organisaties van (para)medici om de handen alsnog in elkaar te slaan en mee te werken aan deze wet.

4. Besluit

Uiteraard vragen de suggesties die we in deze bijdrage hebben geformuleerd van politici een andere ingesteldheid. Ze zullen moeten afstappen van de idee dat maatschappelijke problemen bijna exclusief *wettelijk* en vanuit de politiek te benaderen zijn, en er zal ruimte moeten worden gemaakt voor persoonlijke en professionele

inbreng en verantwoordelijkheid. Wellicht klinkt het enigszins paradoxaal, maar deze terughoudendheid zou wel eens tot het maatschappelijk meest wenselijke en controleerbare resultaat kunnen leiden.

Literatuur

ADAMS M. & GEUDENS G., 'De regulering van euthanasie in België. Principiële beschouwingen naar aanleiding van een aantal recente wetsvoorstellen', *Rechtskundig Weekblad*, 1999-2000, 793-817

ADAMS M. & GEUDENS G. (2000), 'Euthanasie als politiek-ideologische splijtzwam? Variaties op het thema autonomie en zelfbeschikking', *Streven*, 401-413

ADAMS M. (2000a), 'Recht en ethiek in een plurale en democratische samenleving: casus België', *Nederlands Tijdschrift voor Rechtsfilosofie en Rechtstheorie*, 105-112

ADAMS M. (2000b), 'Rechtszekerheid en vertrouwen! Juridische en ethische contouren van een euthanasiewetgeving', *Ethische Perspectieven*, 112-123

EIJLANDER Ph. e.a. (red.) (1993), *Overheid en zelfregulering. Alibi voor vrijblijvendheid of prikkel tot actie?*, Tjeenk Willink, Zwolle

GRIFFITHS J. (1997), 'Euthanasie: legalisering of decriminalisering?', *Nederlands Juristenblad*, 619-627

GRIFFITHS J. (1999), 'Self-regulation by the Dutch medical profession that potentially shortens life' in KRABBENDAM & TEN NAPEL H.-M. (red.) (1999), *Regulating Morality: A comparison of the role of the state in mastering the mores in the Netherlands and the United States*, Maklu, Antwerpen/Apeldoorn, 173-190

GRIFFITHS J., BOOD A. & WEYERS H. (1998), *Euthanasia & Law in the Netherlands*, Amsterdam University Press, Amsterdam, 382 p.

VAN NESTE F., *Verslag van hoorzitting in Belgische Senaat met prof. F. Van Neste, 15 februari 2000*. Te consulteren op: www.senate.be/euthanasie/2000-02-15VanNeste.html

Nota *Zicht op wetgeving*, Kamerstukken II, 1990-91, 22 008, nrs. 1-2