

Therapeutische hardnekkigheid en wilsverklaringen: Juridische omkadering

Lezing Geneeskundige Kring Oudenaarde

18 februari 2014

Sylvie Tack

Doctor in de Rechten
Praktijkassistent Universiteit Gent
Advocaat kantoor Van Zandweghe, Verwilghen & Tack (Knokke)

OVERZICHT

- begrip “therapeutische hardnekkigheid”
- juridisch kader inzake het staken of niet instellen van medische handelingen (therapiebeperking)
- wilsverklaringen als rechtsmiddelen tegen therapeutische hardnekkigheid

I. Het begrip “therapeutische hardnekkigheid”

Omschrijving

- Therapeutische hardnekkigheid
 - Wanneer een behandeling te lang en zinloos wordt volgehouden en ze niet meer levensverlengend, maar eerder stervensverlengend is
 - wanneer men in een zinloos geworden behandeling blijft volharden en de behandeling niet in verhouding is met het verwachte resultaat voor de patiënt
 - Wanneer een behandeling zelfs schadelijk is voor een patiënt omdat ze zijn/haar levens- of stervenskwaliiteit aantast
 - Kan uitgaan van zowel de patiënt, zijn familie als het medisch team
- diagnostische hardnekkigheid
 - wanneer het uitvoeren van onderzoeken niet in verhouding staat tot wat men nog als behandeling kan aanbieden

Wie bepaalt of een behandeling zinloos is?

- Idealiter: shared decision model
- Andere mogelijkheden?
 - Patiënt/vertegenwoordiger?
 - Arts?
 - Multidisciplinair overleg?
 - Ethisch comité?
 - Rechtbank?
- Zie juridisch kader ivm 'toestemmingsvereiste bij therapiebeperking'

II. Juridisch kader inzake therapiebeperking



- CASUS: een 69-jarige man leidt al diverse jaren aan darmkanker. Na twee loodzware chemobehandelingen blijken alweer uitzaaiingen vastgesteld. Zijn prognose is allerminst positief: zijn overlevingskansen worden op 10% geschat. Er wordt nog een nieuwe chemokuur voorgesteld, maar de man ziet dit echt niet zitten en weigert.
 - Kan dit juridisch?
 - Wat indien dezelfde situatie zich voordoet bij een dementerende persoon?
 - Wat indien de patiënt wel nog een nieuwe behandeling eist, maar het medisch team dit zinloos acht?



- Geen specifieke wettelijke regeling inzake stopzetten/niet-instellen van een behandeling
 - terugvallen op algemene juridische principes
 - aanknopingspunten in Wet Patiëntenrechten
- Onderscheid
 - Bij wilsbekwame patiënten
 - Met toestemming
 - Zonder toestemming
 - Bij wilsonbekwame patiënten
 - Met (voorafgaande) toestemming
 - Zonder (voorafgaande) toestemming



A. Therapiebeperking wilsbekwame patiënten.

- Begrip wilsbekwaamheid
 - In staat zijn om de informatie + draagwijdte + gevolgen van de beslissing ten volle te begrijpen
 - Wilsbekwaamheid meerderjarige wordt vermoed, tenzij tegendeel blijkt
 - Zowel terminale als niet-terminale patiënten

- Twee mogelijke weigeringen (informed refusal)
 - Actuele zorgweigering
 - Voorafgaande weigeringsverklaring (zie verder)
-

- Actuele zorgweigering door patiënt (met toestemming)
 - Bij blijvend, bewust verzet van patiënt moet therapie beperkt of gestaakt worden
 - Patiënt heeft recht om zorgen te weigeren of toestemming hiervoor in te trekken (art. 8 § 4 Wet Patiëntenrechten)
 - Elke behandeling kan geweigerd worden
 - Discussie mbt kunstmatige vocht- en voedseltoediening
-

- Voorwaarden voor geldige zorgweigering
 - Uitdrukkelijk (niet afleiden uit omstandig stilzwijgen)
 - Geen geschriftvereiste
 - Wel aangewezen om pt. een weigeringsverklaring te laten tekenen, zeker bij weigering levensnoodzakelijke zorgen
 - Vrijwillig
 - Geen externe druk (cfr. Engelse zaak Re T. 1993: moeder van Jehova getuige oefende druk uit op dochter om bloedtransfusie te weigeren)
 - Geïnformeerd
 - Relevante risico's van niet-behandeling (vb. overlijdensrisico, pijnname, aftakelingsproces)
 - alternatieven (vb. palliatieve sedatie, euthanasie, enz.)

- Gevolgen van een geldige zorgweigering
 - Moet gerespecteerd worden (bindend)!
 - = één van de belangrijkste concretisering van autonomiebeginsel in Wet Patiëntenrechten
 - Behoud recht op zorgcontinuïteit
 - Vb. voortzetting palliatieve zorg, pijnstilling, hygiënische zorgen, ...

- Therapiebeperking bij wilsbekwame pt zonder toestemming
 - beslissing van behandelende arts of team (Cfr. DNR-besliss.)
 - Is in principe in strijd met patiëntenrechtenwet en kan principieel gesanctioneerd worden
 - Tenzij: rechtvaardigingsgronden
 - art. 5 Patiëntenrechtenwet
 - «*De patiënt heeft met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking (...) recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften*»
 - Memorie van Toelichting bij art. 8 Patiëntenrechtenwet: Voor elke tussenkomst is toestemming vereist, tenzij «*behandeling medisch zinloos is*»

- Geen hulpplicht in geval van zinloze medische handeling
 - Cfr. Zaak Perot (Rb. Namen 1991): arts werd door familie aangesproken wegens niet-reanimeren van terminale patiënt mét DNR-code
 - Arts had volgens Rechtbank geen plicht tot reanimeren
 - Familie kon zinloze handeling dus niet ‘afdwingen’
- RCBE 2007 maakt onderscheid tussen:
 - nutteloze handeling = puur medisch oordeel
 - » Indien maximaal overleg met patiënt en zijn familie, geen doorverwijzing mogelijk is, en na overleg met collega: dan DNR mogelijk zonder toestemming patiënt
 - zinloze handeling = ook waardeoordeel
 - » kan niet eenzijdig door de arts worden beoordeeld

B. Therapiebeperking wilsonbekwame pt'en

- een wilsonbekwame kan geen geldige toestemming (meer) geven
- wel mogelijk te handelen mits voorafgaande toestemming van de patiënt (gegeven toen hij nog wilsbekwaam was)
- Via een voorafgaandelijke weigeringsverklaring
- voorwaarden
 - Wilsbekwame opsteller
 - Geen handelingsbekwaamheid nodig (ook minderjarigen)
 - Vrijwillig
 - Eigenhandig geschrift
 - Ook mogelijk via gepersonaliseerde standaardformulieren (vb. aanvinken/aankruisen van de te weigeren behandelingen)

- Weigering “*welomschreven tussenkomst*”
 - Specifieke omschrijving welke tussenkomsten patiënt niet wil
 - Vb. niet opstarten AB-kuur
 - Vb. geen opname op IZ
 - Discussie omtrent te vage/algemene verklaringen (vb. “ik wil later nooit naar een ziekenhuis”)

- Geen registratiemogelijkheid
 - Best kopie aan huisarts/familie/verzorgingsdossier!
- Geen getuigen vereist (≠ voorafgaande euthanasieverklaring)
 - Wel mogelijkheid om vertegenwoordiger aan te stellen
 - Hulp bij interpreteren wilsverklaring
 - Plaatsvervangende toestemming/weigering bij onduidelijkheden
 - Ook mogelijkheid om vertrouwenspersoon aan te stellen
 - Beperkte bevoegdheden (vb. wilsverklaring meedelen aan arts)
 - Staat wilsbekwame patiënt bij

- Gevolgen
 - Principieel bindend!
 - Tenzij herroeping of
 - Tenzij aan één van de geldigheidsvoorwaarden niet voldaan (vb. discussie over werkelijke wil van de patiënt, te oude wilsverklaring en gewijzigde medische omstandigheden)
 - dan er hooguit “rekening” mee houden
 - indien twijfel over werkelijke bedoeling van de patiënt: overleg verplicht met vertegenwoordiger(s), leden van het zorgteam en een collega-arts (Orde 2003)
 - Onbeperkte geldigheidsduur (≠ voorafg. euthanasieverklaring: 5 jaar)

- handelen zonder (voorafgaande) toestemming van de patiënt
 - Principe: Art. 422bis Strafwetboek bestraft het (opzettelijk) verzuimen hulp te verlenen aan “persoon in groot gevaar”
 - Essentieel discussiepunt: omvang en betekenis van de *hulp*-verleningsverplichting:
 - therapeutisch nut als criterium
 - Toets aan medisch-professionele standaard
 - belang van systematisch, multidisciplinair overleg binnen team voor verantwoording van beslissing
 - Opm: CRA wordt NIET beschouwd als behandelend arts, dus principieel geen betrokkenheid bij DNR-beslissing (tenzij mits uitdrukkelijk akkoord pt/vert'er)
 - Idem voorlopige bewindvoerder: heeft geen uitstaans met medische beslissingen, wel met financ. kant

▸ Rol van de familie

- Vertegenwoordiger treedt *in de (patiënten)rechten van de patiënt* wanneer deze wilsonbekwaam wordt, dus ook in recht op toestemming/weigering
- Indien meerderjarige, wilsonbekwame patiënt
 - Principe: door pt. benoemde vertegenwoordiger (schrift. mandaat)
 - Zoniet: wettelijk cascadesysteem
 - » Samenwonende echtgenoot of partner
 - » Zoniet: *een* meerderjarig kind (enkel eigen jurid. kinderen, geen stiefkinderen)
 - » Zoniet: *een* ouder
 - » Zoniet: *een* meerderjarige broer of zus
 - » Opmerking: *één* vertegenwoordiger is genoeg (geen actieve opsporingsplicht alle vertegenwoordigers!)

- Indien minderjarige
 - » Principe ouders met ouderlijk gezag
 - » Zoniet, voogd
 - » Tenzij mature minderjarige zelfstandig beslissingsrecht heeft
- Indien geen vertegenwoordiger: verantwoordelijke BB'aar beslist (doorgaans arts)
 - » Cfr. geen betrokkenheid CRA indien niet behandelend arts

Conflicten bij vertegenwoordiging

- Casus: bejaarde man ligt op IZ met post-hypoxemisch coma na reanimatie. Verdere behandeling is medisch niet zinvol (uiterst kleine kans dat hij nog van beademingstoestel komt). De man is gescheiden en heeft één wettelijke zoon uit eerste huwelijk met wie hij in onmin leeft en al jaren niet gezien heeft. Hij leefde samen met een vrouw die inmiddels gestorven is, maar die twee dochters had uit haar eerste huwelijk. Deze (volwassen) stiefdochters bezoeken de man nog geregeld. Eén van de dochters is psychisch zwak en wil dat de artsen blijven behandelen, de andere begrijpt dat het om therapeutische hardnekkigheid gaat en aanvaardt de stopzetting van de behandeling.
Wat moeten de behandelende artsen doen? De man heeft geen enkele wilsbeschikking, er werd ook geen vertrouwenspersoon/vertegenwoordiger aangeduid.

A. Conflict tussen familieleden onderling

- Eerste stap: bepalen van de bevoegde vertegenwoordiger
 - Cfr. wettelijke cascaderегeling
 - Indien niemand door de patiënt werd benoemd: rijtje van familieleden afgaan
 - In casu komt juridisch enkel de enige wettelijke zoon in aanmerking (dus NIET de schoondochters, tenzij zij door de patiënt benoemd werden)
 - Indien deze persoon niet kan of wil optreden (wat blijkt uit totale afwezigheid in de zorgomkadering), dan beslissen de verantwoordelijke artsen

- Tweede stap: indien meerdere bevoegde vertegenwoordigers
 - Conflict tussen vertegenwoordigers van zelfde rang (vb. 3 wettelijke kinderen komen onderling niet overeen en geen andere bevoegde vertegenwoordiger: verantwoordelijke BB'aar beslist (doorgaans arts)
 - Schriftelijke motivering in dossier *aangewezen*
 - Conflict tussen vertegenwoordigers van verschillende rang (vb. echtgenoot versus kinderen): hoogste in rang beslist (algemene regel)

B. Conflict tussen vertegenwoordiger(s) en medisch team

- Vb. stel dat bejaarde comateuze man enkel één psychisch zwakke dochter zou hebben die beslissing neemt tegen zijn belang
- Principe: indien door beslissing vertegenwoordiger ernstig gevaar voor gezondheid van de patiënt: BB'aar beslist (doorgaans arts)
 - zijn verschillende BB'aars betrokken bij behandeling: na multidisciplinair overleg
 - Schriftelijke motivering in dossier *verplicht*
- Uitzondering: indien vertegenwoordiger door de patiënt werd benoemd én uitdrukkelijke wil van de patiënt kan aantonen (vb. negatieve wilsverklaring, video-tape, enz.)
 - Maar ook dan kunnen artsen nooit tot een volkomen zinloze behandeling gedwongen worden (cfr. hoger), wel tot vb. stopzetting van de behandeling indien dit blijkt uit negatieve wilsverklaring

III. Rechtsmiddelen tegen therapeutische hardnekkigheid

- Beste remedie voor de patiënt: maak vooraf duidelijke afspraken met behandelteam omtrent (niet-)gewenste behandelingen
 - Zeker bij verwachte toenemende wilsonbekwaamheid
- Concept Advance care planning (ACP): proces van continu overleg tussen patiënt en/of vertegenwoordiger en zorgverleners dat gericht is op het uitklaren van waarden en wensen van de patiënt ten aanzien van zijn toekomstige zorg aan het levenseinde

- Huidige praktijk: wildgroei aan documenten om 'plannen' schriftelijk vast te leggen
- leidt tot verwarrende en juridische onzekere situaties
 - Vaak discussie over juridische geldigheid
 - Mogen ze worden uitgevoerd?
 - = Vraag of documenten wettelijk in orde zijn
 - Maar ook over juridische waarde
 - Als ze dan wettelijk correct zijn opgesteld, moet er dan verplicht gevolg aan worden gegeven?
 - = Vraag naar 'bindend' en 'afdwingbaar' karakter
 - En geldigheidsduur
 - Tot wanneer mogen/moeten verklaringen worden uitgevoerd?

- Overzicht wilsverklaringen inzake het levenseinde
 - Wettelijk geregelde wilsverklaringen:
 - Wilsverklaring inzake euthanasie
 - Negatieve wilsverklaring
 - Benoeming vertegenwoordiger
 - Orgaandonatie na overlijden
 - Niet wettelijk geregelde wilsverklaringen
 - Overige positieve wilsverklaringen

1. Wilsverklaring inzake euthanasie

- Rechtsgrond: Wet betreffende euthanasie van 28 mei 2002
 - voorziet in mogelijkheid tot opstellen van een euthanasieverklaring
- Geldigheidsvoorwaarden:
 - Als meerderjarige vragen dat euthanasie in toekomst wordt toegepast:
 - Indien men later lijdt aan ernstige en ongeneeslijke aandoening
 - en niet meer bij bewustzijn is
 - dus NIET mogelijk voor dementie, want heldere momenten!!
 - en toestand onomkeerbaar is (dus geen tijdelijke coma)
- Mogelijkheid tot aanwijzing van één of meer vertrouwenspersonen

- Indien patiënt fysiek niet in staat is om verklaring op te stellen en te ondertekenen (handicap, spieraandoening, enz.): derde zonder belang kan dit opstellen
 - In aanwezigheid van arts
 - Medisch attest van fysieke onmogelijkheid toevoegen
 - Vermelding gegevens plaatsvervanger

- Vorm: verplicht gebruik van wettelijk model
 - Verplichte vermelding van wettelijke gegevens (cfr. voorbeeld document VZW Recht op waardig sterven)
 - Invullen in aanwezigheid van twee getuigen (minstens één geen materieel belang)
 - Wilsverklaring vijf jaar geldig
 - <-> negatieve wilsverklaring in wet patiëntenrechten!
 - Registratiemogelijkheid (geen verplichting)
 - Gemeente (ambtenaar burgerlijke stand)
 - VZW Recht op waardig sterven


- Juridische waarde

- Geen bindende kracht en dus niet afdwingbaar!
- Geen enkele zorgverlener kan verplicht worden om een (geldige) euthanasieverklaring uit te voeren
- Weigering moet zo snel mogelijk bekend worden gemaakt
 - begeleiden patiënt met zijn vraag
 - Ev. doorverwijzen

- Geldigheidsduur: 5 jaar

- Dus periodieke hernieuwing nodig
 - Herbevestiging verklaring kan volstaan
-

2. Negatieve wilsverklaring



• Zie hoger



3. Benoeming vertegenwoordiger

- Rechtsgrond: artikel 14, § 1 Wet Patiëntenrechten
 - Meerderjarige kan vertegenwoordiger aanduiden die medische beslissingen zal nemen indien patiënt wilsonbekwaam wordt (zie ook verder)
- Voorwaarden
 - Schriftelijk mandaat
 - Gedagtekend
 - Ondertekend door patiënt + vertegenwoordiger
- Juridische waarde: bindend (andere personen kunnen dan niet voor patiënt beslissen)
- Geldigheidsduur: onbepaald

4. Orgaandonatie na overlijden

- Rechtsgrond: artikel 10 van de Wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen
 - Voorwaarden:
 - Vermoeden van toestemming door de donor
 - Uitdrukkelijke toestemming niet (meer) vereist
 - Maar ethisch en menselijk meer aangewezen indien patiënt vooraf uitdrukkelijk akkoord heeft gegeven
 - Uitdrukkelijk verzet door donor wél vereist indien hij geen wegneming na overlijden wil
 - Dus best problematiek bespreken!
 - Mogelijkheid tot registratie verzet bij gemeente
 - Juridische waarde: verzet is bindend
 - Geldigheidsduur: onbepaald
-

5. Overige positieve wilsverklaringen

- Rechtsgrond: geen uitdrukkelijk wettelijk kader voor verklaringen waarbij patiënt een actieve tussenkomst in de toekomst vraagt (m.u.v. euthanasieverklaring), vb.
 - patiënt wil overplaatsing naar dienst palliatieve zorgen indien terminaal
 - patiënt wil doorgedreven pijnbestrijding, zelfs indien levensverkortend
 - patiënt wil gecremeerd worden na overlijden
- Vorm = vrij
- Geldigheidsduur: onbepaald
- Juridische waarde:
 - geen bindende kracht en niet afdwingbaar
 - Zorgverleners moeten wel “rekening” houden met positieve wensen van de patiënt

Evaluatie van de gemaakte plannen

- Zeer belangrijk om gemaakte afspraken regelmatig te evalueren
 - Blijft betrokkene nog bij zijn wilsverklaringen?
 - Zijn er tekenen van herroeping?
 - Staat familie er nog steeds achter?
 - Belangrijk om dit te documenteren, zeker bij graduele wilsonbekwaamheid

Uitvoeren van plannen

- Indien patiënt nog wilsbekwaam is: zijn laatst uitgedrukte wensen tellen
 - Vroeger opgestelde weigeringsverklaring, euthanasieverklaring, enz. worden 'overruled' door recentere beslissing van de patiënt
- Indien patiënt wilsonbekwaam is bij uitvoering beslissingen (vaak gradueel):
 - Belang van vooraf opgestelde wilsverklaringen
 - Bindend:
 - negatieve wilsverklaring
 - verzet tegen orgaandonatie
 - benoeming vertegenwoordiger
 - Niet bindend:
 - Euthanasieverklaring
 - overige positieve wilsverklaringen
 - Indien geen wilsverklaring: betrekken vertegenwoordiger (zie hoger)

Contactgegevens

- E-mail:
 - Sylvie.Tack@ugent.be
 - st@advocatenkantoorknokke.be
- Website:
 - www.advocatenkantoorknokke.be