

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2012-2013

10 JANVIER 2013

Proposition de résolution concernant l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

(Déposée par M. Philippe Mahoux)

DÉVELOPPEMENTS

Il y a dix ans cette année qu'était promulguée la loi dépénalisant partiellement l'euthanasie.

L'adoption de cette loi fut précédée de long débats parlementaires, irrigués de contacts nombreux avec la société civile et le monde médical.

Dès 1996, le Sénat adoptait une résolution « en vue de rassembler des informations et d'organiser un débat sur la fin de vie ». Il était donné suite à cette résolution par l'organisation d'un colloque les 9 et 10 décembre 1997, autour des avis remis par le comité national consultatif de bioéthique sur l'opportunité d'une réglementation légale de l'euthanasie. De nombreuses propositions de loi furent déposées dans les deux assemblées, et en nombre plus importants encore devant le Sénat lors de la législature 1995-1999.

Le Sénat a ouvert un débat sur les propositions redéposées dès le début de la législature suivante, devant ses commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales. Le débat a duré près de deux ans, a donné lieu à quarante auditions, de médecins et de membres du monde médical, de juristes, de représentants d'institutions spécialisées dans la fin de vie et les soins palliatifs, de patients malades...

Le débat a rapidement dépassé l'enceinte du parlement; il a eu un retentissement très grand dans l'ensemble de la société. La presse a donné un écho important au débat; les auditions ont été télévisées. On

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2012-2013

10 JANUARI 2013

Voorstel van resolutie met betrekking tot de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie

(Ingediend door de heer Philippe Mahoux)

TOELICHTING

Dit jaar is het tien jaar geleden dat de wet die euthanasie gedeeltelijk uit het strafrecht haalde, werd afgekondigd.

Deze wet werd aangenomen na een lange reeks parlementaire debatten, gevoed door talrijke contacten met het middenveld en de medische wereld.

In 1996 heeft de Senaat een resolutie aangenomen « strekkende om informatie te verzamelen en een debat op gang te brengen over de problemen die met het levenseinde te maken hebben ». Als gevolg van die resolutie werd op 9 en 10 december 1997 een colloquium georganiseerd rond de adviezen van het Nationaal Raadgevend Comité voor Bio-ethiek nopens de wenselijkheid van een wettelijke regeling voor euthanasie. In de loop van zittingsperiode 1995-1999 werden in de beide assemblees tal van wetsvoorstellen ingediend, waarvan de meeste in de Senaat.

In de verenigde Senaatscommissies voor de Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden werd een debat aangegaan over de voorstellen die bij de aanvang van de daaropvolgende zittingsperiode opnieuw werden ingediend. Dat debat heeft bijna twee jaar geduurd, er werden veertig hoorzittingen gehouden met artsen en leden van de medische wereld, juristen, vertegenwoordigers van instellingen gespecialiseerd in de problematiek rond het levenseinde en palliatieve zorg, patiënten...

Het debat werd al spoedig buiten de muren van het parlement gevoerd, het vond een zeer grote weerklank in de maatschappij. De pers heeft enorm veel ruchtbaarheid gegeven aan het debat; de hoorzittingen

est passé sur ces questions difficiles de la fin de vie d'un véritable tabou sociétal à une parole ouverte.

On peut affirmer que la loi issue de ces débats constitue réellement une norme collectivement déterminée. En adoptant ce texte, le législateur belge a consacré une évolution tangible de la société. Il a réduit la discordance entre le cadre légal et le réel.

Ce texte fixe donc une nouvelle norme collective. Il n'impose aucune pratique à qui s'y opposerait à titre individuel. Mais il ouvre le droit à la maîtrise de sa vie.

Cette loi a rendu au patient le magistère sur sa vie, tout en le protégeant contre les abus. La loi a libéré la parole du patient et du médecin quant à la fin de vie, qui peuvent échanger en confiance, sans dissimulation ou décision hâtive. Cela rassure le malade, qui sachant que sa demande pourra être entendue, accepte plus sereinement une prise en charge palliative, délivré de la peur de souffrir excessivement ou de se voir perdre toute dignité. Cela rassure le médecin, qui sait désormais qu'il peut accomplir l'acte ultime d'humanité pour délivrer un patient de la souffrance sans transgresser la loi, quand il agit dans le cadre de celle-ci, à la demande du patient.

Cette loi constitue donc une avancée réelle. Aujourd'hui, après dix ans, l'heure est à l'évaluation, et le cas échéant, à amélioration.

La loi a prévu la mise en place d'une commission d'évaluation. Les rapports bisannuels que la Commission adresse aux Chambres législatives sont la première source d'évaluation de la loi.

Le dernier rapport, déposé en 2012 et portant sur les années 2010-2011, confirme une lente et régulière augmentation du nombre de déclarations d'euthanasie, qui représentent aujourd'hui plus ou moins mille cas par an, soit 1 % du total des décès annuels. Dans ses recommandations, la Commission « confirme ses avis antérieurs selon lesquels l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives ».

Par contre, la Commission souligne la nécessité d'un « effort d'information tant vis-à-vis des citoyens que des médecins ». La Commission souhaiterait « la réalisation d'une brochure d'information destinée au public, qui permettrait notamment d'attirer l'attention sur l'importance de la déclaration anticipée d'euthanasie pour les cas d'inconscience irréversible où les

werden uitgezonden op televisie. Over deze moeilijke problemen rond het levenseinde is men van een maatschappelijk taboe geëvolueerd naar een open gedachtenwisseling.

De wet die ontstaan is uit deze debatten is echt wel een collectief vastgestelde norm. Door deze tekst aan te nemen, heeft de Belgische wetgever een evolutie bekrachtigd die leeft in de samenleving. Hij heeft de discrepantie tussen het wettelijk kader en de realiteit kleiner gemaakt.

Deze tekst voert dus een nieuwe collectieve norm in. Hij legt geen enkele praktijk op aan wie er individueel tegen zou zijn, maar geeft eenieder het recht om over zijn leven te beschikken.

Deze wet heeft de patiënt opnieuw zeggenschap gegeven over zijn leven, maar beschermt hem tegelijkertijd tegen misbruik. De wet heeft het de patiënt en de arts mogelijk gemaakt vrij en in alle vertrouwen te overleggen over het levenseinde, zonder verzwijgingen of overhaaste beslissingen. Dat is een geruststelling voor de zieke die, wanneer hij weet dat zijn verzoek gehoord zal worden, met meer sereniteit een palliatieve aanpak zal aanvaarden, omdat hij niet hoeft te vrezen dat hij erg zal lijden of zijn waardigheid zal verliezen. Dat is ook een geruststelling voor de arts, die nu weet dat hij die ultieme daad van menselijkheid kan stellen om een patiënt van zijn pijn te verlossen zonder de wet te overtreden, wanneer hij die daad stelt in het kader van die wet en op verzoek van de patiënt.

Deze wet betekent dus een reële vooruitgang. Na tien jaar moeten we de wet dan ook evalueren en, zo nodig, verbeteren.

De wet voorzag in de oprichting van een evaluatiecommissie. De tweejaarlijkse verslagen van die Commissie aan de wetgevende kamers zijn de eerste evaluatiebron van de wet.

Het jongste verslag, dat in 2012 werd ingediend met betrekking tot de jaren 2010-2011 bevestigt een langzame en regelmatige toename van het aantal euthanasieaangiften: thans ongeveer duizend gevallen per jaar, of 1 % van het totaal aantal sterfgevallen per jaar. In haar aanbevelingen « bevestigt de commissie haar vorige standpunten: zij is van mening dat de toepassing van de wet geen noemenswaardige problemen heeft opgeleverd of aanleiding heeft gegeven tot misbruiken waardoor wetgevende initiatieven vereist zouden zijn ».

De Commissie wijst er daarentegen op dat « zowel de burger als de arts op degelijke wijze dienen te worden geïnformeerd ». De Commissie pleit voor het opstellen van « een informatiebrochure bestemd voor het publiek, die de aandacht zou moeten vestigen op het belang van de wilsverklaring inzake euthanasie in situaties waarbij de patiënt onomkeerbaar het bewust-

décisions médicales sont particulièrement difficiles à prendre ».

L'information sur la fin de vie devrait être obligatoire dans toute les structures de soins, et disponible par exemple dans toutes les pharmacies. Cette information devrait faire notamment référence, outre toutes les possibilités de prise en charge palliative, à l'euthanasie, et au forum de médecins LEIF-EOL, apte à apporter une réponse aux demandes dans les diverses configurations possibles (patient au domicile, en institution, etc.).

Enfin, la Commission souligne la nécessité d'améliorer la formation des médecins concernant la fin de vie en ce compris les soins palliatifs et la pratique d'une euthanasie. Elle souligne également l'importance de la disponibilité des produits nécessaires à une euthanasie.

Cette question s'inscrit dans la question, plus large encore, de l'amélioration des capacités de réponses du monde médical aux situations de fin de vie. La qualité de cette réponse, et même la possibilité d'apporter une réponse aux différentes demandes, des soins palliatifs à l'euthanasie, n'est pas de même niveau sur tout le territoire belge. La formation des médecins et du personnel médical en général doit être améliorée pour permettre une généralisation des compétences dans le domaine de la fin de la vie. Les moyens doivent être donnés pour que des équipes multidisciplinaires soient capables, partout sur le territoire, de fournir des soins palliatifs en maîtrisant notamment efficacement la lutte contre la douleur et en étant capable de répondre à une demande d'euthanasie.

La maîtrise des pratiques est une diffusion lente. Dans l'immédiat, il serait souhaitable de s'appuyer sur l'existence des Forums de médecins LEIF-EOL pour développer, au niveau de chaque province belge, un centre d'expertise et de contact, qui serait susceptible à la fois d'apporter un soutien au médecin, notamment médecin généraliste, confronté à une demande d'euthanasie, et de servir de point de référence à tout patient qui rencontre des difficultés dans sa démarche pour bénéficier d'une euthanasie. C'est l'objet de cette résolution.

La situation des patients atteint de maladies mentales dégénératives

La loi de dépenalisation partielle de l'euthanasie a réservé ses effets aux patients majeurs ou mineurs émancipés capables juridiquement.

La loi n'est donc pas applicable aux personnes majeures conscientes mais incapables d'exprimer une

zijn heeft verloren en het bijzonder moeilijk is om medische beslissingen te nemen ».

De informatie over het levenseinde zou verplicht moeten zijn in alle zorgstructuren en bijvoorbeeld in alle apotheken beschikbaar moeten zijn. In die informatie zou, naast alle mogelijkheden inzake palliatieve zorg, ook moeten worden verwezen naar euthanasie en het forum van LEIF-EOL-artsen, die een antwoord kunnen bieden op de aanvragen in de diverse mogelijke configuraties (patiënt thuis, in een instelling, enz.).

Ten slotte wijst de Commissie op de noodzaak om de opleiding van de artsen met betrekking tot de problematiek rond het levenseinde te verbeteren, met inbegrip van de palliatieve zorg en het uitvoeren van euthanasie. Ze wijst ook op het belang van de beschikbaarheid van de middelen die nodig zijn om euthanasie uit te voeren.

Dit past in de ruimere context van de verbetering van het vermogen van de medische wereld om antwoorden te bieden op situaties rond het levenseinde. De kwaliteit van dat antwoord, alsook het vermogen om antwoorden te bieden op verschillende verzoeken, van palliatieve zorg tot euthanasie, is niet overal in België van hetzelfde niveau. De opleiding van de artsen en van het medisch personeel in het algemeen, moet worden verbeterd zodat de competenties op het gebied van de problematiek rond het levenseinde meer veralgemeend worden. Er moeten middelen worden uitgetrokken om het de multidisciplinaire teams mogelijk te maken overal op het grondgebied palliatieve zorg te verstrekken; ze moeten efficiënt de pijn kunnen bestrijden en in staat zijn een antwoord te bieden op een verzoek om euthanasie.

De beheersing van de praktijk is een langzaam proces. Op korte termijn zou het wenselijk zijn zich te baseren op het bestaan van de fora van LEIF-EOL-artsen om, op het niveau van elke Belgische provincie, een expertise- en contactcentrum uit te bouwen, dat steun zou kunnen geven aan de arts, met name de huisarts, die geconfronteerd wordt met een verzoek om euthanasie, en tegelijkertijd zou kunnen dienen als referentiepunt voor elke patiënt die problemen ondervindt met zijn verzoek om euthanasie. Dat is de doelstelling van deze resolutie.

De situatie van de patiënten met degeneratieve mentale aandoeningen

De toepassing van de wet die euthanasie gedeeltelijk uit het strafrecht haalt, is beperkt tot de meerderjarige patiënten of de ontvoogde minderjarigen die handelingsbekwaam zijn.

De wet is dus niet van toepassing op bewuste meerderjarige volwassenen die niet in staat zijn hun

volonté éclairée. Dans l'état actuel des choses, elle ne s'applique donc pas aux maladies mentales dégénératives.

La loi de 2002 prévoit que la déclaration anticipée est applicable si le patient n'est plus en état de manifester sa volonté et que le médecin constate l'existence d'une affectation accidentelle ou pathologique grave et incurable, que le patient est inconscient, et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

L'application de ces conditions aux situations de dégénérescence mentale progressive fait l'objet de débats.

Ces maladies peuvent en effet provoquer une altération totale des capacités cognitives, menant le malade, au stade terminal de la maladie, à une absence totale de conscience de lui-même et des interactions avec le monde extérieur.

De très nombreuses personnes, souvent témoins de l'évolution d'une telle maladie chez un proche, déclarent vouloir bénéficier de l'euthanasie avant ce stade ultime de la maladie où le patient est, selon ces personnes de son entourage, dénué de toute conscience, de toute dignité et de toute humanité.

Une réponse doit pouvoir être apportée aux situations dramatiques que vivent les malades et leurs familles face à cette survie totalement déshumanisée, qui met les proches dans un désarroi terrible, et que de nombreuses personnes voudraient pouvoir s'éviter à elles-mêmes.

Mais la difficulté réside bien entendu dans la détermination de l'état exact du malade. Si la déclaration anticipée peut permettre de demander l'euthanasie à un stade de la maladie qui peut être considéré comme équivalent au stade de l'inconscience irréversible, en ce qu'il est caractérisé par une totale absence de conscience de sa propre personne et de communications inter-subjectives, il faut pouvoir caractériser cet état. Si cet état pouvait être identifié avec certitude, il ne serait d'ailleurs peut-être pas nécessaire de modifier la loi, la pratique médicale pouvant assimiler ce stade de la maladie à la condition actuelle de l'inconscience irréversible.

Mais les neurosciences peuvent-elles identifier de manière parfaitement claire les différents stades de la dégénérescence ?

L'auteur de la présente proposition de résolution estime qu'il convient avant tout de répondre à cette question pour envisager d'éventuelles adaptations législatives.

La présente proposition de résolution vise donc également à ce que le Sénat organise un débat sur la

wil weloverwogen te uiten. In de huidige stand van zaken is ze dus niet van toepassing op degeneratieve mentale aandoeningen.

De wet van 2002 bepaalt dat de wilsverklaring van toepassing is indien de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten en de arts vaststelt dat er een ernstige en ongeneeslijke door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening bestaat, dat de patiënt niet meer bij bewustzijn is en dat deze situatie volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.

Over de toepassing van deze voorwaarden op situaties van progressieve mentale degeneratie worden debatten gevoerd.

Deze ziekten kunnen immers een totaal verlies van de cognitieve capaciteiten veroorzaken, zodat de zieke zich, in het terminale stadium van de ziekte, totaal niet meer bewust is van zichzelf en de interacties met de buitenwereld.

Zeer veel personen, dikwijls getuigen van de evolutie van een dergelijke ziekte bij een naaste, verklaren dat ze euthanasie wensen vóór dat ultieme stadium van de ziekte waarin de patiënt, volgens die personen uit hun omgeving, helemaal geen bewustzijn, waardigheid of menselijkheid meer heeft.

Er moet een antwoord kunnen worden gegeven op de dramatische situaties die deze zieken en hun familie beleven door dit totaal onmenselijk overleven, dat de naasten totaal ontredderd achterlaat, een situatie die velen onder hen voor zichzelf zouden willen vermijden.

Het probleem is echter de bepaling van de exacte staat van de zieke. Met de wilsverklaring is het wel mogelijk euthanasie te vragen in een stadium van de ziekte dat kan worden beschouwd als een stadium van onomkeerbaar verlies van bewustzijn, gekarakteriseerd door een totaal ontbreken van bewustzijn van de eigen persoon en de intersubjectieve communicatie, maar dan moet die staat wel duidelijk kunnen worden bepaald. Indien die staat met zekerheid zou kunnen worden gedefinieerd, zou het misschien niet nodig zijn de wet te wijzigen, aangezien de medische praktijk dit stadium van de ziekte zou kunnen gelijkstellen met de huidige voorwaarde van onomkeerbaar verlies van bewustzijn.

Maar kunnen de neurowetenschappen volkomen duidelijk de verschillende stadia van degeneratie identificeren ?

De indiener van dit voorstel van resolutie meent dat eerst een antwoord moet worden gegeven op deze vraag vooraleer eventuele aanpassingen van de wet kunnen worden overwogen.

Het doel van dit voorstel van resolutie bestaat er dus ook in dat de Senaat hierover een debat organiseert om

question permettant de confronter les connaissances scientifiques les plus actuelles à l'avis des juristes et éthiciens.

D'autres questions concernant l'application de la loi relative à l'euthanasie sont traitées dans la proposition de loi que l'auteur dépose conjointement à cette proposition de résolution.

Philippe MAHOUX.

*
* *

de meest actuele wetenschappelijke kennis te kunnen toetsen aan het advies van juristen en ethici.

Andere problemen met betrekking tot de toepassing van de wet betreffende de euthanasie worden behandeld in het wetsvoorstel dat de indiener samen met dit voorstel van resolutie indient.

*
* *

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

A. Prenant connaissance des rapports bisannuels de la Commission d'évaluation de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie;

B. Conscient de la nécessité d'améliorer l'information des patients quant au contenu des lois encadrant les situations de fin de vie, des soins palliatifs à l'euthanasie;

C. Considérant que les droits des patients, en ce compris les demandes relatives à la fin de vie, doivent pouvoir trouver une réponse médicale de qualité partout sur le territoire, et dans toutes les institutions;

D. Prenant acte des nombreuses déclarations quant à l'insuffisance de la situation actuelle des patients atteints d'une maladie mentale dégénérative,

Demande au gouvernement :

— de renforcer l'information du grand public quant aux droits des patients en situation de fin de vie et de s'assurer que cette information soit disponible dans toutes les institutions de soins du pays; en particulier, de donner corps à la recommandation de la Commission d'évaluation de la loi de réaliser «une brochure d'information destinée au public, qui permettrait notamment d'attirer l'attention sur l'importance de la déclaration anticipée d'euthanasie pour les cas d'inconscience irréversible où les décisions médicales sont particulièrement difficiles à prendre»;

— de promouvoir, en collaboration avec les autorités communautaires compétentes, la formation des médecins et du personnel infirmier aux situations de fin de vie;

— d'assurer l'existence d'au moins un centre d'expertise médical par province consacré aux situations de fin de vie, qui soit apte à fournir un support à tout médecin, notamment généraliste, confronté à ces situations, et qui puisse fournir, le cas échéant une réponse médicale à la demande d'un patient,

Et charge ses commissions de la Justice et des Affaires sociales :

— de recueillir des informations quant à l'état de la connaissance médicale et des neurosciences quant aux maladies mentales dégénératives et d'examiner si ces informations peuvent permettre de proposer un cadre légal autorisant la prise en compte des déclarations anticipées de volonté dans les stades ultimes des maladies de ce type;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. Neemt kennis van de tweejaarlijkse verslagen van de Evaluatiecommissie over de toepassing van de wet van 28 mei 2002;

B. Is zich bewust van de noodzaak om de informatie over de inhoud van de wetten die van toepassing zijn op de situaties rond het levenseinde, van palliatieve zorg tot euthanasie, voor de patiënten te verbeteren;

C. Beseft dat de patiëntenrechten, ook de verzoeken met betrekking tot het levenseinde, overal op het grondgebied en in alle instellingen een kwalitatief hoogstaand medisch antwoord moeten kunnen krijgen;

D. Neemt akte van de talrijke verklaringen over de tekortkomingen in de huidige situatie van de patiënten met een degeneratieve mentale aandoening,

Vraagt de regering :

— het grote publiek meer informatie te geven over de rechten van de patiënten in hun laatste levensfase en ervoor te zorgen dat die informatie beschikbaar is in alle zorginstellingen van het land; in het bijzonder gevolg te geven aan de aanbeveling van de Evaluatiecommissie over de toepassing van de wet om «een informatiebrochure op te stellen bestemd voor het publiek, die de aandacht zou moeten vestigen op het belang van de wilsverklaring inzake euthanasie in situaties waarbij de patiënt onomkeerbaar het bewustzijn heeft verloren en het bijzonder moeilijk is om medische beslissingen te nemen»;

— in samenwerking met de bevoegde gemeenschapsinstanties de opleiding van de artsen en van het verplegend personeel te bevorderen met betrekking tot de situaties inzake het levenseinde;

— ervoor te zorgen dat er in elke provincie minstens één medisch expertisecentrum aanwezig is dat zich bezighoudt met de situaties rond het levenseinde, dat steun kan geven aan elke arts, meer bepaald de huisarts, die met deze situaties geconfronteerd wordt en dat eventueel een medisch antwoord zou kunnen geven op verzoek van een patiënt,

En belast zijn commissies voor de Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden ermee :

— kinformatie te verzamelen over de stand van de medische kennis en die van de neurowetenschappen over de degeneratieve mentale aandoeningen en na te gaan of het met deze informatie mogelijk is een wettelijk kader voor te stellen waarbij de wilsverklaringen in de ultieme stadia van dat soort aandoeningen in aanmerking mogen worden genomen;

— d'éventuellement proposer au président du Sénat la saisine du Comité national consultatif de bioéthique sur cette question;

— de faire rapport dans l'année, à partir du début de leurs travaux.

18 décembre 2012.

Philippe MAHOUX.

— de voorzitter van de Senaat eventueel voor te stellen deze zaak voor te leggen aan het Raadgevend Comité voor bio-ethiek;

— binnen het jaar verslag uit te brengen over hun werkzaamheden.

18 december 2012.