

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2000-2001

9 JULI 2001

**Wetsvoorstel betreffende
de palliatieve zorg**

BIJLAGE

BIJ HET VERSLAG
NAMENS DE VERENIGDE COMMISSIES
VOOR DE JUSTITIE EN VOOR DE
SOCIALE AANGELEGENHEDEN
UITGEBRACHT
DOOR DE HEREN **GALAND** EN **REMANS**

HOORZITTINGEN

Zie:

Stukken van de Senaat:

2-246 - 1999/2000:

Nr. 1: Wetsvoorstel van de dames Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc en de heren Mahoux en Monfils.

2-246 - 2000/2001:

Nrs. 2 en 3: Amendementen.
Nr. 4: Advies van de Raad van State.
Nr. 5: Verslag.
Nr. 6: Tekst aangenomen door de verenigde commissies.

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2000-2001

9 JUILLET 2001

**Proposition de loi
relative aux soins palliatifs**

ANNEXE

AU RAPPORT
FAIT AU NOM
DES COMMISSIONS RÉUNIES
DE LA JUSTICE ET DES
AFFAIRES SOCIALES
PAR MM. **GALAND** ET **REMANS**

AUDITIONS

Voir:

Documents du Sénat:

2-246 - 1999/2000:

N° 1: Proposition de loi de Mmes Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc et MM. Mahoux et Monfils.

2-246 - 2000/2001:

N°s 2 et 3: Amendements.
N° 4: Avis du Conseil d'État.
N° 5: Rapport.
N° 6: Texte adopté par les commissions réunies.

INHOUD(1)

SOMMAIRE(1)

	Blz
Hoorzitting met de heer Alain Schoonvaere, directeur van het centrum voor palliatieve zorg «Foyer Saint-François»	3
Hoorzitting met dokter Jacqueline Vandeville, verantwoordelijke van de «Unité de soins palliatifs de la clinique Saint-Jean»	38
Hoorzitting met dokter Arsène Mullie, diensthoofd Reanimatie — Intensieve Zorg en Spoedgevallen — AZ Sint-Jan Brugge	47
Hoorzitting met dokter Dominique Bouckaere, verantwoordelijk geneesheer van de «Unité de soins continus et palliatifs des cliniques de l'Europe Saint-Michel»	68
Hoorzitting met mevrouw Bernadette Cambron-Diez, verpleegster palliatieve zorg, Centre hospitalier de l'Ardenne	95

	Pages
Audition de M. Alain Schoonvaere, directeur du centre de soins palliatifs «Foyer Saint-François»	3
Audition du docteur Jacqueline Vandeville, responsable de l'Unité de soins palliatifs de la Clinique Saint-Jean	38
Audition du docteur Arsène Mullie, chef de service Réanimation — Soins intensifs et Urgences — AZ Sint-Jan Brugge	47
Audition du docteur Dominique Bouckaere, médecin responsable de l'Unité de soins continus et palliatifs des cliniques de l'Europe Saint-Michel	68
Audition de Mme Bernadette Cambron-Diez, infirmière en soins palliatifs, Centre hospitalier de l'Ardenne	95

(1) Zie eveneens stuk Senaat, nr. 2-244/24.

(1) Voir également doc. Sénat, n° 2-244/24.

Hoorzitting met de heer Alain Schoonvaere, directeur van het centrum voor palliatieve zorg «Foyer Saint-François»

De heer A. Schoonvaere. — *Wij zijn ons zeer bewust van de zware verantwoordelijkheid die uw commissie op zich heeft genomen en ik ben u dankbaar dat u mensen uit de praktijk de kans geeft om u voor te lichten met betrekking tot uw wetsvoorstellen.*

Ik heb uw uitnodiging om hier in naam van mijn hele team te komen spreken, aanvaard in mijn hoedanigheid van directeur van de Foyer Saint-François, een centrum voor palliatieve zorg in Namen.

Als directeur heb ik dagelijks contact met de patiënten en hun families, met de artsen, de verpleegkundigen en de vrijwilligers die hen begeleiden. Ik spreek dus op grond van hun ervaring.

Het is nu 10 jaar dat we ervaring hebben met palliatieve zorg. In die periode zijn wij geconfronteerd geworden met verzoeken om levensbeëindiging die wij niet willen of kunnen negeren of verdringen. Onze belangrijkste taak bestaat er immers in te luisteren naar alle verzoeken en vragen van de patiënten en hun omgeving. Precies omdat dit onze taak is, ga ik het nu ook over euthanasie hebben.

Ik zal twee belangrijke punten bespreken:

1. Onze ervaring op het terrein stelt ons in staat te bevestigen dat palliatieve zorg de beste manier is om een moeilijk levenseinde te benaderen.

2. In vergelijking met andere landen, is palliatieve zorg in ons land een recente discipline die nog niet genoeg verspreid, onderwezen en geëvalueerd wordt. Deze vorm van zorgverlening dient beter ontwikkeld te worden.

1. Palliatieve zorg: het leven begeleiden tot het einde

De Foyer Saint-François is een tien jaar geleden opgezette structuur voor palliatieve zorgverlening buiten het ziekenhuis, die sinds 1 januari 1995 erkend is door de overheid. De instelling is opgevat naar het voorbeeld van de tehuizen van palliatieve zorg die bestaan in Engeland, Canada, Zwitserland en Frankrijk.

Wij vangen kankerpatiënten en andere terminale zieken op, zonder een onderscheid te maken naar sociale rang of filosofische, morele en religieuze principes. Het tehuis neemt de verzorging in de terminale fase op zich, meer bepaald wanneer de toestand van de patiënt zeer moeilijk wordt op het klinische vlak, of wanneer de omgeving van de patiënt bijzonder arm of ten einde krachten is. Het neemt ook patiënten op die geen familiekring hebben of wier familiesituatie door omstandigheden verstoord is. Er wordt nauw

Audition de M. Alain Schoonvaere, directeur du centre de soins palliatifs «Foyer Saint-François»

M. A. Schoonvaere. — *Nous sommes très conscients de la lourde responsabilité qui incombe à votre commission et je vous remercie d'avoir permis à des praticiens de terrain de venir vous éclairer par rapport à vos propositions de loi.*

C'est au titre de directeur du Foyer Saint-François, centre de soins palliatifs à Namur, et au nom de toute mon équipe, que j'ai accepté de venir vous parler.

Comme directeur, je suis en contact quotidien avec les malades et leurs familles, avec les médecins, le personnel soignant et les bénévoles qui les accompagnent. C'est à partir de leur vécu que je parlerai.

Nous vivons une expérience de soins palliatifs depuis 10 ans. Nous y avons rencontré des demandes d'euthanasie que nous ne pouvons ni voulons exclure ou étouffer, notre mission étant par essence d'être à l'écoute de toutes les demandes et questions des patients et de leur entourage. C'est donc en raison même de cette mission que je serai amené à parler aussi de l'euthanasie.

Je vous entretiendrai de deux points importants:

1. Notre pratique de terrain nous autorise à dire que les soins palliatifs constituent la meilleure approche des fins de vie difficiles.

2. Les soins palliatifs sont, dans notre pays, une discipline récente en comparaison d'autres pays, une discipline encore trop peu répandue, trop peu enseignée et évaluée. Il y a nécessité de les promouvoir davantage.

1. Soins palliatifs: la vie accompagnée jusqu'au bout

Le Foyer Saint-François est une structure de soins palliatifs extra-hospitalière créée il y a dix ans et reconnue par les autorités sanitaires du pays depuis le 1^{er} janvier 1995. Il est conçu selon le modèle des maisons de soins palliatifs que l'on trouve en Angleterre, au Canada, en Suisse et en France.

Il accueille des malades cancéreux et d'autres en phase terminale et cela bien entendu, quelles que soient leurs conditions sociales et leurs convictions philosophiques, morales et religieuses. Il prend en charge la phase terminale de la maladie spécialement lorsque la situation du malade devient très lourde sur le plan clinique, ou que l'entourage se trouve particulièrement démuné ou épuisé. Il accueille aussi des patients dont l'environnement familial est inexistant ou grandement perturbé par les circonstances de la

samengewerkt met de andere instellingen voor palliatieve zorgverlening in de regio, met de mobiele ziekenhuisteam, de rust- en verzorgingstehuizen en de diensten voor thuisverpleging.

De palliatieve zorg die wij verstreken is gesteund op een filosofie waarbij:

— *de dood wordt beschouwd als een natuurlijke etappe in het menselijke leven maar ook als een «onnatuurlijke» gebeurtenis, omdat hij een plotse wending betekent waarmee lijden gepaard gaat en waarop de mens geschokt en gerevolteerd reageert (Simone de Beauvoir zei «il n'y a pas de mort naturelle»);*

— *de menselijke waardigheid haar grondslag vindt in het bestaan van de persoon zelf;*

— *de stervende in de eerste plaats en tot het einde een levend menselijk wezen blijft.*

Onze vorm van palliatieve zorgverlening is er dus voornamelijk op gericht de rechten van de patiënt in aanmerking te nemen en te verdedigen, waarbij de patiënt beschouwd wordt als een persoon die omringd wordt door een netwerk van relaties. De patiënt heeft recht op:

1. Pijnbestrijding.

2. Respect en begeleiding tot op het einde van zijn bestaan, dat een waardigheid inhoudt die niets of niemand hem kan afnemen.

3. Het beleven van de laatste levensfase, gesterkt door de menselijke warmte van de hem omringende familieleden, naasten en verzorgers.

Bij onze aanpak wensen wij tegelijkertijd de rechten van de familie te eerbiedigen:

1. Het recht om op ieder moment bij de patiënt te zijn;

2. Het recht om, indien men dit wenst, een deel van de verzorging op zich te nemen;

3. Het recht om gesteund en begeleid te worden, gedurende de pijnlijke periode die aan het overlijden voorafgaat, tijdens het overlijden en de uren die erop volgen en, indien gewenst, ook tijdens de rouwperiode.

Bij ons in de Foyer wordt de dood niet als een recht beschouwd. Hij overkomt ons als een onvermijdelijke gebeurtenis die door ons bestaan zelf wordt bepaald. Wat wel een recht is, is dat de patiënt en zijn naasten deze belangrijke momenten op een zo menselijk mogelijke manier kunnen beleven, gesteund door een bijzondere vorm van verzorging die de pijn werkelijk verlicht, omringd door een team van verplegers en vrijwilligers die attent zijn en respectvolle vriendschap, begrip en — laten wij het woord maar gebruiken — liefde kunnen bieden.

Il travaille en étroite collaboration avec les autres structures de soins palliatifs de la région, équipes mobiles de l'hôpital, maisons de repos et de soins, et services de soins à domicile.

Il met en œuvre des soins palliatifs fondés sur une philosophie qui considère:

— que la mort est à la fois une étape naturelle de l'existence humaine et en même temps qu'elle n'est pas «naturelle» au sens où elle est une rupture qui fait souffrir et provoque chez tout homme une sorte de scandale et de révolte (Il n'y a pas de «mort naturelle», disait Simone de Beauvoir);

— que la dignité de la personne humaine est fondée sur son existence même en tant que personne;

— que le mourant est avant tout un vivant jusqu'au bout.

En conséquence, notre pratique des soins palliatifs vise essentiellement à rejoindre et à promouvoir les droits des patients en tant que personnes humaines engagées dans un réseau de relations:

1. Droit à voir sa douleur soulagée.

2. Droit à être respecté et accompagné jusqu'au bout de sa dignité que rien ni personne ne peut enlever.

3. Droit à vivre la dernière étape de sa vie, porté par la richesse humaine de ses relations avec sa famille, ses proches, les soignants.

Notre pratique vise du même coup à respecter les droits de la famille:

1. Droit à être proche de son malade à tout moment.

2. Droit à être partenaire de soins, si elle le souhaite.

3. Droit à être soutenue et accompagnée en cette étape douloureuse avant le décès, au moment du décès et dans les heures qui suivent, et si elle le souhaite, pendant la période de deuil.

Car pour nous, au Foyer, la mort n'est pas un droit, mais elle nous arrive comme une nécessité inéluctable du fait même de notre existence. Ce qui est un droit, c'est que le patient et ses proches puissent vivre ces moments graves de manière aussi humaine que possible, avec l'aide d'une médecine spécifique qui apaise réellement la douleur, avec le soutien d'une équipe de soignants et de bénévoles qui les entourent d'attentions, d'amitié respectueuse, de compréhension, et il faut oser le mot, d'amour.

De tien jaar lange periode tijdens welke wij 1 200 patiënten en hun familie hebben begeleid en de veel langere ervaring met palliatieve zorgverlening in Engeland (30 jaar) en Noord-Amerika (25 jaar) brengen mij ertoe hier simpelweg een pleidooi te houden voor de palliatieve zorg. Dat ik dit zo duidelijk kan stellen komt doordat ik mij gesterkt voel door de vele getuigenissen van patiënten en hun families. Deze getuigenissen liggen ook aan de basis van onze steeds beter « op maat gesneden » toepassing van de palliatieve zorg.

De Foyer vindt zijn oorsprong in een levenshouding die dagelijks in de praktijk wordt gebracht bij de zorgverlening en bij de concrete begeleiding. Indien u de Foyer Saint-François zou bezoeken (en ik dank in het bijzonder en zeer hartelijk degenen die ons de eer van hun bezoek hebben bewezen), of indien u een andere verzorgingseenheid zou bezoeken, zou u het volgende vaststellen:

— *het is in de meeste gevallen mogelijk de pijn, de symptomen, de wonden en de complicaties van de ziekte te verlichten of ze in elk geval veel draaglijker te maken;*

— *het is mogelijk een plaats en een sfeer te creëren waarin ieder woord gesproken, gehoord en gerespecteerd kan worden;*

— *het is mogelijk de zieke en zijn naasten te begeleiden, naar hen te luisteren, hen te troosten en te kalmeren, hen te helpen om aan deze periode een reële vorm van levenskwaliteit te geven, zodat zij van zichzelf vaststellen dat ze sterker zijn dan ze ooit vermoed hadden en ze aan deze etappe een zekere betekenis kunnen verbinden met een soort plechtstatigheid waarvoor men respect moet opbrengen.*

Ik herhaal nogmaals dat dit ons gezegd en naar voren gebracht wordt door de patiënten en hun familie zelf, in hun verhalen en in hun brieven. Het gaat hier niet om holle principes, maar om waar gebeurde feiten die zich hebben afgespeeld in ons tehuis en in andere palliatieve verzorgingsinstellingen, zowel in België als in het buitenland.

Het is nuttig en noodzakelijk te herhalen dat, bij de huidige stand van zaken in de geneeskunde en de farmacologie, een afgemeten medicatie die van zeer nabij gevolgd wordt, gekoppeld aan een gedegen kennis van pijnsymptomen en pijnstillers, ons in staat stelt de pijn volledig te verlichten of toch sterk te doen afnemen. Daarnaast is ook een aanwezigheid waarbij geluisterd wordt, aandacht wordt gegeven en respect wordt betoond een zeer reële steun voor hen die in hun diepste wezen geraakt zijn door morele, psychologische, familiale en affectieve pijn.

Wij hebben in ons centrum uiteraard zowel van patiënten als van hun familie verzoeken gekregen om het lijden te beëindigen. Wij hebben daar met ons

À partir de l'expérience de 10 années, au cours desquelles nous avons accompagné 1 200 patients et leurs familles, et à la lumière des expériences beaucoup plus longues des soins palliatifs en Angleterre (30 ans) et en Amérique du Nord (25 ans), je viens simplement et nettement faire un plaidoyer en faveur des soins palliatifs. Et, si je puis parler aussi nettement, c'est parce que je suis habité par la force des très nombreux témoignages des malades et des familles, témoignages qui nous confortent dans une mise en œuvre toujours plus « pointue » des soins palliatifs.

Le Foyer s'inscrit dans une culture de vie qui se traduit dans toute sa pratique de soins et d'accompagnement concret, au jour le jour. Si vous venez au Foyer Saint-François (et je remercie spécialement et chaleureusement celles et ceux d'entre vous qui nous ont fait l'honneur de venir voir notre maison) si vous y venez, disais-je, ou si vous alliez dans une autre unité de soins, vous y verriez :

— qu'il est possible dans la très grande majorité des cas de soulager la douleur, les symptômes, les plaies et les complications, ou du moins de les rendre nettement plus supportables;

— qu'il est possible de créer un lieu et une atmosphère, où toute parole peut être dite, entendue, et respectée;

— qu'il est possible d'accompagner, d'écouter, de reconforter et d'apaiser les souffrants (les malades et leurs proches), de les aider à vivre ce temps avec une réelle qualité de vie, au point qu'il découvrent en eux-mêmes des forces qu'ils ne soupçonnaient pas, et qui les amènent à vivre cette étape de leur vie d'une certaine manière signifiante, revêtue d'une certaine grandeur qui force le respect.

Encore une fois, ceux qui nous le disent et nous le manifestent, ce sont les patients eux-mêmes et leurs familles, à travers leurs récits et leurs courriers. Il s'agit là, non pas seulement de principes, mais des faits vécus dans notre maison et dans d'autres unités de soins palliatifs de notre pays et d'ailleurs.

Il est bon et nécessaire de redire que, dans l'état actuel des connaissances médicales et pharmacologiques, une médication précise, menée avec une attention suivie, et une réelle connaissance des signes de douleur et des antalgiques, permet la suppression ou une très importante diminution de la douleur, et qu'une présence faite d'écoute, d'attention, et de respect parvient à soutenir réellement ceux et celles que la souffrance morale, psychologique, familiale et affective atteint au plus profond d'eux-mêmes.

Bien sûr, nous avons rencontré, dans notre centre, des demandes d'en finir de la part des malades et des familles. Nous y avons beaucoup réfléchi au sein de

team veel over nagedacht en hebben, gesteund door onze ervaring, een aantal belangrijke dingen opmerkt:

— *verzoeken om euthanasie zijn bij ons zeer zeldzaam, zij gaan vaker uit van de familie dan van de patiënten; men dient een onderscheid te maken tussen beide vormen van verzoek;*

— *de zeldzame keren dat een patiënt zelf om euthanasie vraagt, is dit meestal dubbelzinnig: een patiënt gebaart dat hij zich een revolver op de slaap richt maar weigert alle slaapmiddelen of wijst aan de arts het medicijn aan dat volgens hem het meest genezend zal werken, of een patiënte vraagt om euthanasie maar dringt er een paar uur later op aan dat men niet mag vergeten haar vitaminen in haar sinaasappelsap te doen;*

— *het is dus van essentieel belang dat men, om de vrijheid van de patiënt zoveel mogelijk te eerbiedigen, luistert naar zijn verzoek en dit daarna probeert te interpreteren, te ontcijferen, om te weten wat de patiënt in werkelijkheid bedoelt;*

— *in de meeste gevallen verraden deze verzoeken immers dat de pijn slecht wordt bedwongen, dat de patiënt last heeft van een verpletterend en hopeloos gevoel van eenzaamheid, van het gevoel te veel te zijn, geen waardigheid meer te hebben, niet meer beminenswaardig en geliefd te zijn, dat hij bang is voor eenzaamheid, bang om alleen en verlaten te sterven;*

— *men dient dus te luisteren naar wat er achter de vraag om te sterven schuilt en dat is in de meeste gevallen een hulpkreet vanwege de patiënt en/of zijn familie, om beter — of minder slecht — te kunnen leven.*

Gedurende onze tienjarige praktijkervaring hebben wij mensen horen vragen om er een einde aan te maken. Wij hebben naar hen geluisterd en met het hele team de vraag onderzocht. Wij hebben gereageerd door medicatie toe te dienen en steeds op de gepaste wijze te luisteren, met grote en voortdurende aandacht.

Dat alles vraagt een grote investering op lange termijn wat de luisterbereidheid en de aandacht van het hele team betreft. Zo kunnen wij op de meest gepaste wijze de vraag om hulp beantwoorden.

In alle gevallen die wij hebben meegemaakt, is de vraag om euthanasie weggeëbd.

Cecily Saunders, de oprichtster van de palliatieve zorgafdeling van St. Christopher, in Londen, zegt dat deze vragen ons voor een keuze stellen: «We kunnen de waarde van bepaalde levens in vraag stellen, wat de wanhoop en het doodsverlangen doet toenemen, of we kunnen ervan uitgaan dat we allemaal hetzelfde avontuur beleven, dat van het menselijke bestaan, waarbij het onze taak is elkaars levenswil aan te moedigen en elkaar te steunen wanneer wij moeilijke

notre équipe et, dans le vécu de notre expérience, nous avons observé plusieurs choses importantes :

— *les demandes d'euthanasie sont très rares chez nous; elles émanent davantage des familles que des malades; il faut donc dissocier ces deux types de demande;*

— *les quelques rares demandes émanant des malades comportent une très large part d'ambiguïté: un malade qui fait signe de pointer un revolver sur sa tempe, mais refuse toute médication pour dormir ou désigne au médecin le médicament qui, selon lui, est le plus apte à le guérir; ou cette patiente qui évoque un jour une demande d'euthanasie, mais, quelques heures après, insiste pour que l'on n'oublie pas ses vitamines dans le jus d'orange;*

— *il est donc essentiel, pour être aussi respectueux que possible de la liberté du malade, d'entendre d'abord ses demandes, puis de les décoder, de les décrypter, afin de découvrir ce que le malade veut réellement nous dire;*

— *car, dans la majorité des cas, ces demandes traduisent une douleur mal dominée, le sentiment écrasant et désespérant d'être seul, d'être de trop, de n'être plus digne, de n'être plus aimable et aimé, la peur de la solitude, de mourir seul, abandonné;*

— *il s'agit donc d'entendre derrière l'appel à ne plus vivre, ce qui est, dans la toute grande majorité des cas, un appel à l'aide venant du malade et/ou de sa famille, pour vivre mieux ou moins mal.*

Au cours de nos dix années de pratique, nous avons entendu des demandes d'en finir. Nous les avons écoutées et décodées en équipe; et nous y avons répondu par une médication et une écoute réajustée en permanence, et par une attention urgente et de tous les instants.

Tout cela demande un profond investissement dans la durée, dans l'écoute et l'attention de chaque membre de l'équipe, afin de répondre le plus justement possible à cet appel à l'aide.

Et dans tous les cas rencontrés, ces demandes se sont estompées.

Comme le dit Cecily Saunders, la fondatrice des soins palliatifs au St Christopher à Londres, ces demandes nous placent devant un choix: «Exprimer un doute sur la valeur de certaines vies et ainsi renforcer des désespoirs et des désirs de mort, ou affirmer que nous sommes tous ensemble embarqués dans la même aventure, celle de l'existence humaine, et que nous sommes invités à renforcer mutuellement notre désir de vivre et à nous soutenir solidairement dans la

momenten moeten doormaken.» Wij hebben voor de laatste mogelijkheid gekozen en deze visie ligt aan de grondslag van onze aanpak.

Op basis van onze tien jaar lange ervaring en de nog veel langere ervaringen in Engeland, de Verenigde Staten en Canada, kunnen en moeten wij zeggen dat :

— palliatieve zorg en euthanasie niet van dezelfde principes vertrekken en niet als complementair beschouwd mogen worden;

— euthanasie voor ons niet het gepaste antwoord biedt voor de menselijke waardigheid, rekening houdend met alle dimensies van de persoonlijkheid en de relationele banden;

— ons verzet tegen het wetsontwerp geenszins steunt op een verheerlijking van pijn en lijden, maar wel op het respect voor de mens tot op het einde van een altijd uniek en bijzonder leven;

— onze belangrijkste taak in de Foyer er dus in bestaat de pijn zoveel mogelijk te verzachten, omdat zij in alle opzichten pijnlijk is, terwijl wij ook — indien mogelijk — pogen het morele lijden op te vangen, zonder evenwel te denken dat wij dit volledig kunnen verlichten. Wij hebben bij een aantal patiënten en hun familie een evolutie kunnen vaststellen waarvoor wij respect en bewondering hebben en die ons, als dat al niet meer zo was, opnieuw nederigheid heeft geleerd. Uiteindelijk krijgen we meer terug dan we geven.

Blijft er, wanneer men iedere vorm van lijden wenst te doen verdwijnen door middel van euthanasie, wel nog genoeg ruimte over voor het andere lijden, de wanhoop van de mensen die achterblijven, die misschien nooit in het reine zullen komen met die beslissing en moeite zullen hebben met de rouwverwerking of misschien zelfs met een schuldgevoel zullen blijven zitten ?

Wij wensen ook humanistisch en menslievend te zijn, dichtbij de mens te staan met zijn geschiedenis, zijn vrijheid, zijn onaantastbare waardigheid. Daarom ontdekken wij iedere dag opnieuw in onze praktijk dat de mens in zijn diepste wezen erkend wenst te worden als een uniek persoon, met een eigen mysterie en met zijn banden met de samenleving.

De ontwikkeling van de palliatieve zorg ligt in de lijn van deze brede menselijke solidariteitsdrang. Wij geloven niet dat de euthanasie vanuit dit oogpunt dezelfde erkenning inhoudt of de levende mens in bescherming neemt en de relaties bevordert. Levensbeëindiging betekent integendeel dat men het leven vernietigt en de open solidariteit tenietdoet waarin de mens kan leven en evolueren.

traversée des épreuves.» C'est cette dernière option que nous avons choisie et qui anime notre pratique.

À partir de notre expérience concrète de plus de dix ans chez nous, et beaucoup plus longue en Angleterre, États-Unis et Canada, nous pouvons et nous devons dire :

— que les soins palliatifs et l'euthanasie ne relèvent pas de la même philosophie et ne peuvent être considérées comme complémentaires;

— que l'euthanasie n'est pas pour nous la réponse adéquate à la dignité de la personne humaine dans toutes les dimensions de son être personnel et relationnel;

— que notre opposition au projet de loi ne relève nullement d'une valorisation de la douleur et de la souffrance, mais du respect de la dignité de la personne humaine jusqu'au bout de sa vie qui est toujours unique et singulière,

— que notre travail premier au Foyer, est donc d'apaiser le plus possible la douleur car elle fait mal et elle fait du mal; et, avec la même attention, nous visons à apaiser autant qu'il est possible, la souffrance morale, sans prétendre y arriver totalement. Nous avons même pu observer chez certains malades, et certains de leurs proches, une évolution qui forçait notre respect et notre admiration, et nous rendait à l'humilité, si nous l'avions perdue. Nous recevons finalement plus que nous ne donnons.

Et dans cette volonté de supprimer toute souffrance extrême par l'euthanasie, une place suffisante est-elle laissée à cette autre forme de souffrance et de détresse : celle de ceux qui restent, qui n'intégreront peut-être jamais cette décision de mort, et qui auront bien du mal à faire leur deuil, et qui risquent même de vivre dans une certaine forme de remords ?

Parce que nous nous voulons aussi humanistes et humanitaires, proches de l'humain, de son histoire, de ses relations, de sa liberté, de sa dignité inaliénable, nous découvrons chaque jour dans notre pratique, que la personne humaine veut, au plus profond d'elle-même, être reconnue comme personne unique, dans son mystère singulier et dans ses relations avec la communauté.

Le mouvement des soins palliatifs s'inscrit dans ce vaste mouvement de solidarité humaine. En ce sens, nous pensons que l'euthanasie n'apporte ni cette reconnaissance, ni cette protection de la personne humaine vivante, ni cette promotion de la relation mais qu'elle apporte en fait sa destruction et qu'elle brise la nécessaire solidarité en liberté où l'homme peut vivre et grandir.

Het toepassen van euthanasie houdt het risico in dat men het vertrouwen tussen de arts en de patiënt ernstig schaadt en dat men de patiënt zwaar veront- rust: «als ik nu het bewustzijn verlies of beschouwd word als een last, kan de arts mijn dood versnellen zonder mij te zeggen wat hij eigenlijk aan het doen is, zonder mijn mening te vragen ...?» Dit is geen waan- beeld. Er worden voldoende misbruiken gesignaleerd in Nederland.

Men hoeft het verslag van de Commissie Remme- link maar te lezen om vast te stellen dat de voorwaar- den waaronder een arts die euthanasie toepast niet vervolgd kan worden, niet worden nageleefd (27% van de geneesheren brengen de patiënt niet op de hoogte, 20% vragen geen tweede opinie aan een collega-arts om de gegrondheid van het verzoek in te schatten, 60% doen een valse aangifte na het toepas- sen van euthanasie en verklaren dat het om een natuurlijke dood ging).

Recentelijk, in september van vorig jaar, heeft dok- ter Ten Have op het 6e congres van de vereniging voor palliatieve zorg te Genève verklaard dat het meren- deel van de gevallen van euthanasie niet wordt aange- geven en dat de ontwikkeling van de palliatieve zorg het toepassen van euthanasie kan verdringen.

Tijdens een bijeenkomst in Québec heeft professor Léon Schwarzenberg in dezelfde lijn gezegd dat men, wanneer de palliatieve zorg zich in Frankrijk volledig ontwikkeld zal hebben, niet meer over euthanasie zal spreken en dat hij geen euthanasie meer zal toepassen.

Het Nederlandse Genootschap van geneesheren heeft de regering aangeraden om euthanasie niet te legaliseren en heeft daarbij aangevoerd dat de artsen er genoeg van hadden om levensbeëindigend te handelen en dat zij liever de familie zouden machtigen om in te grijpen ...! Zij zijn het dus moe om euthana- sie toe te passen en geven er de voorkeur aan deze zwaar beladen handeling over te laten aan de familie. Is dit gunstig voor de vrijheid van de mens? Bevordert dit een menselijker benadering van de geneeskunde, die zich ook om de naasten van de patiënt bekom- mert?

Zou het, in plaats van de euthanasie te legaliseren, niet beter zijn de palliatieve zorgverlening beter te ontwikkelen en de etappe die Nederland heeft gekend door euthanasie toe te staan, over te slaan, om meteen naar de volgende fase te gaan waarbij de palliatieve zorg verder wordt uitgebouwd? In Canada is dit duidelijk gebleken wanneer de Senaat er in 1994, na meer dan 14 maanden discussie, het dossier over euthanasie en hulp bij levensbeëindiging heeft afge- sloten.

La pratique de l'euthanasie risque d'entamer grave- ment la confiance entre le médecin et le malade et de provoquer chez ce dernier une lourde inquiétude: «Si je deviens inconscient ou si je suis considéré comme un fardeau, ou si ..., le médecin pourrait provoquer ma mort sans m'expliquer ce qu'il fait réellement, sans me demander mon avis ...?» Ceci ne relève pas de l'imagination. Les dérives que l'on enregistre en Hollande le prouvent suffisamment.

Il suffit de prendre connaissance des éléments contenus dans le rapport de la Commission Remme- link pour voir que les conditions nécessaires pour ne pas poursuivre un médecin pratiquant une euthana- sie, ne sont pas respectées (27% des médecins n'informent pas le patient, 20% ne consultent pas un confrère pour apprécier la justesse de la demande, 60% déclarent faussement l'acte d'euthanasie en déclarant une mort naturelle).

Plus récemment, en septembre dernier, le docteur Ten Have confirmait au 6^e congrès de l'association européenne de soins palliatifs à Genève que la majorité des cas d'euthanasie n'étaient pas rapportés et que le développement des soins palliatifs allait provoquer la marginalisation de l'euthanasie.

Dans une conférence à Québec, le professeur Léon Schwarzenberg allait dans le même sens, en déclarant que lorsque les soins palliatifs auront atteint leur développement complet en France, on ne parlera plus d'euthanasie et qu'il arrêterait d'en pratiquer.

L'Association médicale hollandaise a recommandé au gouvernement de ne pas légaliser l'euthanasie en arguant que les médecins étaient fatigués de la prati- quer et qu'ils préféreraient donner mandat à la famille pour exécuter le geste ...! «Fatigués de pratiquer l'euthanasie» ... «faire porter la charge de ce geste lourd de conséquence à la famille». Est-ce donc cela la promotion de la personne humaine et de sa liberté, est-ce donc cela la promotion d'une médecine humaine qui se préoccupe aussi de l'entourage du patient?

Au lieu de légaliser l'euthanasie, ne vaut-il pas mieux favoriser le développement des soins palliatifs et escamoter l'étape que la Hollande a connue en autorisant l'euthanasie pour ensuite opter, dans un deuxième temps, pour le développement des soins palliatifs? Le Canada l'a bien compris lorsqu'en 1994 et après plus de 14 mois de discussions, le Sénat a refermé le dossier sur l'euthanasie et le suicide assisté.

2. De palliatieve zorg: een aanpak die in volle ontwikkeling is

Ons land heeft pas onlangs structuren ontworpen voor de verzorging en de begeleiding van terminaal zieken. Wij begrijpen dan ook niet waarom men zo gehaast is om levensbeëindiging in bepaalde omstandigheden te legaliseren, terwijl de structuren voor palliatieve zorg zeer goede resultaten tonen en men er zelfs nog betere kan verwachten. De palliatieve geneeskunde staat bij ons nog in de kinderschoenen en iedereen heeft er belang bij dat haar een volwaardige plaats wordt toegekend, naast de preventieve en curatieve geneeskunde.

De ervaring in de Angelsaksische landen leert ons dat het enige tijd vraagt om de palliatieve zorgcultuur te laten doordringen in de hele samenleving. De palliatieve geneeskunde heeft tijd nodig om een professioneel gebalanceerde verzorgingstak te worden. Er wordt nu onderzoek verricht op dit domein.:

— *over een paar jaar zullen wij nog specifiekere, nog doeltreffender farmacologische moleculen hebben gevonden om hardnekkige pijn mee te bestrijden;*

— *in Noord-Amerika doet men onderzoek naar de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening:*

• *in Québec hebben de artsen van het «Maison Michel Sarrasin», in samenwerking met de Laval-universiteit, een groot onderzoeksprogramma opgestart met betrekking tot het voorkomen en het beter controleren van de verwarring die optreedt in de terminale fase van een ziekte. Dit komt frequent voor en is zeer afmattend voor de patiënt en vooral voor zijn omgeving;*

• *in de Verenigde Staten, in Frankrijk en in andere landen bestudeert men kalmeringstechnieken, die men tracht aan te passen voor hardnekkige pijn die niet op andere behandelingsvormen reageert, of voor gevallen van extreme psychologische nood;*

— *het «Collège des Médecins de Famille» van Canada legde er deze maand nog de nadruk op dat een te gemakkelijke instemming met vragen om hulp bij levensbeëindiging wel eens een subtiele boodschap aan de patiënten zou kunnen meegeven, namelijk dat men niet in staat is nog te helpen en dat het jammer genoeg tijd is om te sterven. Men dient zich krachtig te verzetten tegen het therapeutisch nihilisme dat rond de terminale zorg hangt, aangezien er vele manieren bestaan om de levenskwaliteit in de terminale fase te verbeteren.*

De palliatieve zorgcultuur kan zich ook verspreiden via het onderwijs en kan zo steeds toegankelijker worden voor steeds meer zieken.

In tegenstelling tot de euthanasie en het hardnekkig blijven voortzetten van een behandeling, is de pallia-

2. Les soins palliatifs: un mouvement en pleine expansion

Notre pays vient seulement de mettre en place des structures de soins et d'accompagnement des malades en fin de vie et nous comprenons mal cette hâte à vouloir légaliser le droit de donner la mort dans certaines circonstances alors même que ces structures de soins palliatifs donnent des résultats extrêmement positifs et que l'on peut espérer encore bien davantage. La médecine palliative est chez nous une discipline relativement récente et il est important pour tout le monde qu'elle puisse avoir sa place à côté de la médecine préventive et curative.

Mais l'expérience des pays anglo-saxons nous enseigne qu'il faut du temps pour imprégner la société toute entière d'une véritable culture palliative. La médecine palliative a besoin de temps pour devenir une pratique soignante professionnellement rigoureuse. La recherche dans ce domaine devient une réalité:

— dans quelques années nous aurons trouvé des molécules pharmacologiques encore plus spécifiques et plus précises pour contrôler les douleurs rebelles;

— des recherches sur la qualité des soins palliatifs se développent outre-Atlantique:

• au Québec, les médecins de la Maison Michel Sarrasin ont mis au point, en collaboration avec l'Université Laval, un important programme de recherche sur la prévention et le meilleur contrôle de la confusion en phase terminale, réalité fréquente et combien éprouvante pour les malades et surtout l'entourage;

• aux États-Unis, en France et dans d'autres pays, des procédures de sédation sont étudiées et mises au point pour les cas de douleurs rebelles à tout autre traitement ou de détresses psychologiques extrêmes;

— le Collège des Médecins de Famille du Canada rappelait ce mois-ci encore: «Consentir trop facilement aux demandes d'aide à mourir risque d'envoyer un message subtil aux patients. «On est dans l'impossibilité de vous aider parce que je suis incapable de vous aider, malheureusement votre heure de mourir est arrivée.» Il faut résister énergiquement au nihilisme thérapeutique entourant les soins en fin de vie puisqu'il existe de nombreux moyens d'améliorer la qualité des soins en phase terminale.»

C'est aussi l'enseignement qui permettra aux soins palliatifs de se répandre et de devenir de plus en plus accessibles à un nombre toujours plus grand de malades.

Au-delà de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique, une culture palliative apparaît comme l'axe

tieve zorgverlening de optie waarbij zich een werkelijk humanistische samenleving kan ontwikkelen. Onze ervaring met de opvang van studenten in de geneeskunde die voor een vrijwillige stage kiezen, is een eerste schets voor wat men de mensen in de praktijk zou moeten bieden. Een facultatief seminarie en een vrijwillige stage in de palliatieve zorg op het einde van de doctoraalstudie in de medicijnen zijn te vrijblijvend.

Men dient de verpleegsters en het verzorgend personeel in ziekenhuizen en andere instellingen dringend een uitgebreidere opleiding te bieden met betrekking tot de begeleiding van de zieken en hun verwanten, alsook stages in palliatieve zorgeenheden.

Wij zijn ook tevreden met wat er georganiseerd wordt voor de permanente vorming van de artsen en verplegers, door middel van lessen in onderwijsinstellingen voor naschoolse vorming, artsenverenigingen en platformen voor palliatieve zorgverlening.

Het zou ten slotte een goed idee zijn ook kwalitatieve en kwantitatieve evaluatieprogramma's te ontwikkelen om de palliatieve zorg op het terrein, in de eenheden, bij de mobiele urgentieteams van de ziekenhuizen, in de rusthuizen en bij thuisverpleging na te gaan. Een dergelijke evaluatie zal tijd en geld kosten maar is onmisbaar om de organisatie van de verschillende palliatieve netwerken te verbeteren zodat zij zich kunnen ontwikkelen, gaan samenwerken en hun complementariteit kunnen uitbouwen.

Besluit

Het is nooit gemakkelijk te sterven of een naaste te zien sterven, maar het is op het moment dat er «niets meer aan te doen valt» dat alles nog gedaan moet worden. Wij geloven dat het interpersoonlijke netwerk dat ontstaat tussen de patiënten, hun naasten, de verplegers en de vrijwilligers een concrete getuigenis biedt van wat er nog gedaan kan en moet worden in naam van de menselijkheid. In de hele wereld vindt men in de kringen van palliatieve zorgverlening dezelfde weerstand tegen euthanasie en de toepassing ervan. Met een palliatieve aanpak biedt men de terminaal zieken een medische en menselijke behandelingsvorm die hen nog ware levenskwaliteit schenkt, in plaats van de optie om het leven in te korten. Indien onze samenleving ervoor kiest meer solidariteit op te brengen voor zijn leden en hen te begeleiden tijdens de terminale fase, moet ze zich radicaal richten op de bevordering, de ontwikkeling en de evaluatie van de palliatieve zorg.

Na al deze ernstige feiten waarnaar u met aandacht heeft geluisterd en zonder ze te willen terzijde schuiven of «uitvegen», stel ik u voor om in «pastelkleur» en met welwillende blik een paar kleine illustraties te beschouwen.

selon lequel une société vraiment humaniste est appelée à se développer. Notre expérience d'accueil des étudiants en médecine (stage facultatif cependant) est une amorce de ce qu'il faudrait offrir aux praticiens de terrain. Un séminaire optionnel et un stage à option en soins palliatifs en fin de doctorat de médecine reste trop marginal.

Aux infirmières et aux soignants, dans les hôpitaux ou ailleurs, il est urgent de proposer plus largement un enseignement sur l'accompagnement des malades et de leurs familles, des stages en unités de soins palliatifs.

Nous nous réjouissons également de tout ce qui se met en place pour la formation continue des médecins et des infirmières, à travers des cours organisés par des institutions d'enseignement post-scolaires, des associations de médecins, et des plates-formes de soins palliatifs.

Enfin, il conviendrait de mettre au point des programmes d'évaluation qualitative et quantitative des pratiques de soins palliatifs sur le terrain des unités, des équipes mobiles de l'hôpital, dans les maisons de repos et au domicile. Cette évaluation va réclamer du temps et des moyens financiers; elle est indispensable pour améliorer l'organisation des différents réseaux de soins palliatifs appelés à se développer, à collaborer, et à travailler leur complémentarité.

Conclusion

Il n'est jamais facile de mourir ou de voir mourir les siens; mais c'est quand «il n'y a plus rien à faire, que tout reste à faire». Nous croyons que le réseau de relations nouées entre les malades et les familles, les soignants et les bénévoles est le témoignage concret de tout ce qui reste à faire, peut et doit être fait au nom de l'humain. Tout le mouvement, toute la dynamique des soins palliatifs dans le monde s'opposent à l'euthanasie et à sa pratique car ils offrent une méthodologie médicale et humaine qui donne aux malades en phase terminale une réelle qualité de vie au lieu de leur proposer d'abréger leur vie. Si notre société veut améliorer sa solidarité jusque dans l'accompagnement de ses membres en fin de vie, c'est vers une promotion, un développement et une évaluation des soins palliatifs qu'il faut résolument se diriger.

Après toutes ces réalités graves que vous avez bien voulu écouter avec attention, et sans les oublier ni les gommer, je voudrais employer des mots «pastels» comme il y a des couleurs «pastels» pour vous inviter à regarder avec les yeux du cœur quelques brèves images.

Zij komen niet voort uit een overdreven verbeelding, noch uit goedkoop sentimentalisme. Zij vormen gewoon een bescheiden schets van dikwijls voorkomende situaties:

— 's Namiddags, op het terras van de «Foyer»: *het is mooi weer, er zijn bomen en bloemen, er zijn vooral — in de schaduw van de parasols — zieken die zich nog kunnen verplaatsen, anderen die in een comfortabele rolstoel naar buiten zijn gekomen. Bij hen zitten hun vrienden en familie. Er staan verfrissingen op de tafels. Uit het gebabbel kunnen we hier en daar een blijе noot plukken.*

— *op een andere dag, in de vooravond: het weer is niet fantastisch, de grote zitkamer is versierd, er wordt een verjaardag gevierd. Er zijn 10, 20, 30 bezoekers die de patiënt omringen, er is taart, er zijn lekkere hapjes en drankjes, er worden familiefoto's gemaakt waarop de jarige patiënt de kleinste nakomeling vasthoudt.*

Dit is natuurlijk geen totaalbeeld van de palliatieve zorg. Het zijn echter onder andere deze kleine attenties die wat vreugde, een glimlach, een beetje geluk brengen. Dit kan men geen «kleine» overwinning noemen, want deze momenten worden beleefd tijdens een periode van pijn en lijden. Alsof het leven, de tederheid, zelfs de vreugde nog een bevestiging zoeken, al is de dood nabij.

Ik dank u voor uw uitnodiging en uw belangstelling voor het verhaal van deze patiënten en hun families, die ervoor gezorgd hebben dat wij zijn wie wij zijn.

De heer Philippe Monfils. — *Ik zou u vier vragen willen stellen. Vindt u dat de palliatieve zorg een antwoord biedt op alle verzoeken om euthanasie? Het voorstel van de zes indieners stelt dat de palliatieve zorgverlening ontwikkeld dient te worden, maar laat de patiënt de mogelijkheid om in bepaalde omstandigheden te kiezen tussen de levensbeëindiging en de opname in een eenheid voor palliatieve zorg.*

Vanochtend hebben wij professor Vincent gehoord, die in plaats van «palliatieve zorg» liever de term «voortgezette zorg» zou horen. Hij heeft ons gezegd dat wij zeer op onze hoede moeten zijn voor de palliatieve zorg die op een niet-geïntegreerde manier deel uitmaakt van een structuur. Hij verkiest de terminale patiënt te begeleiden binnen de dienst waar deze zich bevindt, eventueel door een beroep te doen op een groter aantal hiervoor opgeleide personen. Hij heeft gezegd dat het overplaatsen van de patiënt naar een andere dienst niet zo gunstig is en vreest dat de palliatieve zorgeenheden synoniem zullen worden van «sterfasielen».

Bent u het met professor Vincent eens?

U heeft ons gezegd dat pijn in de meeste gevallen bestreden kan worden. Ik ga daarmee akkoord.

Rassurez-vous, elles ne sont ni le produit d'une imagination délirante, ni d'un sentimentalisme à deux sous, mais évocation modeste de réalités maintes fois vécues:

— un après-midi, sur la terrasse du Foyer; il fait beau, il y a les arbres, les fleurs; il y a surtout à l'ombre de grands parasols, des malades, les uns peuvent encore se déplacer, d'autres sont venus dans des confortables fauteuils roulants. Avec eux, leurs familles, des amis. Sur les tables, des rafraîchissements. Des morceaux de phrases piquées au passage et qui disent comme un bonheur;

— un autre après-midi, un début de soirée, le temps est ce qu'il est, le grand salon a été orné; on fête un anniversaire; ils sont là, 10, 20, 30, autour du malade; il y a le gâteau et de bonnes choses à boire et à manger, il y a des photos de famille où parfois le petit dernier est dans les bras du malade qu'on fête.

Bien sûr, ce n'est pas le tout des soins palliatifs, mais ce sont aussi ces attentions qui rendent possibles, ces joies, ces sourires, ces bonheurs qu'on n'oserait plus qualifier de «petits», car ils ont été gagnés sur la douleur et la souffrance. Comme si la vie, la tendresse, la joie même voulaient encore s'affirmer, même sur le chemin de la mort.

Je vous remercie de m'avoir invité et de votre attention à les écouter, ces malades et leurs familles, qui nous ont fait en grande partie ce que nous sommes.

M. Philippe Monfils. — Je voudrais poser quatre questions. Pour vous, les soins palliatifs doivent-ils constituer le préalable à toute réponse à une demande d'euthanasie? La proposition des six auteurs stipule qu'il faut développer les soins palliatifs, mais propose un choix au patient qui peut demander l'euthanasie, sous certaines conditions ou préférer entrer dans une unité de soins palliatifs.

Ce matin, nous avons entendu le professeur Vincent qui, plutôt que de soins palliatifs, préfère parler de soins continus. Il nous a dit se méfier fortement des soins palliatifs qui sont organisés de manière séparée, dans une structure, et trouverait préférable, pour une personne qui arrive en fin de vie, d'être accompagnée dans son service, éventuellement par des personnes qualifiées en plus grand nombre. Il nous a dit redouter les transferts et a exprimé sa crainte de voir les soins palliatifs devenir synonymes de mouvoirs.

Partagez-vous ce point de vue du professeur Vincent?

Vous nous avez dit que l'on pouvait soulager la douleur dans la très grande majorité des cas. Je suis

Indien de pijn echter blijft voortduren, heeft u gezegd dat daarop gereageerd wordt met een aangepaste medicatie en een grotere luisterbereidheid. Wat bedoelt u met «aangepaste medicatie»?

Bedoelt u de gecontroleerde toediening van kalmeermiddelen? Maakt u in dit geval een onderscheid tussen het gecontroleerd toedienen van kalmeermiddelen en euthanasie? Een andere spreker — van de Universiteit Catholique de Louvain geloof ik — heeft ons uitgelegd dat het gecontroleerd toedienen van kalmeermiddelen op hetzelfde neerkomt als euthanasie en dat het hypocriet zou zijn ze van elkaar te onderscheiden.

Sommige sprekers hebben er ons trouwens op gewezen dat er zelfs in de palliatieve zorgeenheden in gemiddeld 2% van de gevallen aan levensbeëindiging wordt gedaan op verzoek van de patiënt. Kunt u zich met dit standpunt verzoenen of verwerpt u deze cijfers?

De heer A. Schoonvaere. — *Is de palliatieve zorg een verplichte overgangsfase om tot euthanasie te komen? Ik denk dat dit afhangt van de situatie. Ondanks het feit dat ik vroeger in ziekenhuizen heb gewerkt, baseer ik mij hier alleen op de instelling waar ik nu werk. Gisteren nog kregen wij een plaatsaanvraag vanwege een patiënt die om levensbeëindiging had gevraagd. Ik denk dat we duidelijk moeten uitmaken wanneer het om een echt verzoek om euthanasie gaat. De patiënt kan zich op verschillende manieren uitdrukken: «Dokter, ik heb geen zin meer om te leven», of «Laat mij sterven», of «Maak mij dood». Dit zijn zeer verschillende begrippen. Wanneer een dergelijk zinnetje wordt uitgesproken tegen een geneesheer of een verpleger, moet men dit kunnen interpreteren. Indien de patiënt zegt dat hij wil sterven, is hij misschien aan het testen welke band er bestaat tussen hemzelf, de arts, de familie en/of het verplegend personeel. Men begrijpt dan dat het niet om een echt verzoek om levensbeëindiging gaat, maar om een hulpkreet, omdat de patiënt het leven niet comfortabel vindt.*

Voor een patiënt die uiting geeft aan deze moeilijk te verdragen pijn, die weet dat hij in zijn laatste levensfase is gekomen en voelt dat het niet goed met hem gaat, moeten wij naar mijn oordeel alles in het werk stellen, door middel van medicatie en voortdurende begeleiding. Dit is trouwens de reden waarom een heel palliatief team echt gerechtvaardigd is. Het verzoek van de patiënt kan om drie uur 's ochtends komen, wanneer de verpleegster er alleen voorstaat, bijgestaan door een ziekenverzorgster. Dit verzoek wordt — soms zelfs met hoogdringendheid — doorgegeven aan de arts. Er wordt de volgende ochtend over beraadslaagd met het verzorgingsteam en men stelt vast dat het verzoek niet meer herhaald wordt of niet meer dezelfde intensiteit heeft. Voor mij staat het vast dat er een voorwaarde moet zijn, in ieder geval is

d'accord avec vous. Toutefois, si la douleur subsiste, vous avez dit qu'il y était répondu par une médication et une écoute réajustées. Qu'est-ce que la médication réajustée?

Est-ce la sédation contrôlée? Le cas échéant, faites-vous une différence entre la sédation contrôlée et l'euthanasie? Un autre intervenant, issu de l'UCL, je crois, nous avait répondu que la sédation contrôlée et l'euthanasie étaient identiques et qu'il serait hypocrite de distinguer les deux.

Enfin, plusieurs intervenants nous ont signalé que, même dans les services de soins palliatifs, en moyenne 2% d'actes d'euthanasie étaient posés à la demande du patient. Partagez-vous ce point de vue ou niez-vous cet élément statistique?

M. A. Schoonvaere. — Faut-il un passage obligé vers les soins palliatifs avant de proposer une euthanasie? Je dirai que cela dépend des situations. Même si j'ai un passé hospitalier, je ne parlerai que de l'institution où je travaille. Pas plus tard qu'hier, nous avons eu une demande d'admission pour quelqu'un qui exprimait une demande d'en finir. Je crois qu'il faut bien distinguer ce qu'est la réelle demande d'euthanasie. Le patient peut s'exprimer de différentes manières: «Docteur, je n'ai plus envie de vivre» ou «Laissez-moi mourir» ou «Faites-moi mourir». Ces notions sont très différentes et quand les phrases sont jetées comme cela à la figure d'un médecin ou d'un soignant, il faut décoder. S'il dit: «Docteur, je veux mourir», le patient ne teste-t-il pas encore le degré de relation qu'il y a entre lui, le médecin, sa famille ou les soignants? On peut alors constater qu'il ne s'agit pas d'une demande réelle d'euthanasie, mais simplement d'un appel à l'aide, parce qu'on vit mal.

Face à un patient qui exprime cette souffrance difficile, parce qu'il se sent en fin de vie, parce qu'il sent qu'il ne va pas bien, je pense qu'il faut tout mettre en œuvre, par une médication et un accompagnement heure par heure. C'est d'ailleurs ce qui justifie toute une équipe de soins palliatifs. La demande peut surgir à trois heures du matin, quand l'infirmière se trouve seule avec une aide de soins. Cette demande est relayée par un appel, parfois même en urgence, chez le médecin. Elle est rediscutée le lendemain, avec l'équipe de soins et on s'aperçoit que cette demande s'estompe ou ne se reproduit plus avec la même acuité. Pour moi, il est évident qu'il y a un préalable, en tout cas dans notre institution. Les soins palliatifs sont jusqu'à présent ce que nous avons trouvé de mieux pour répondre à ce que l'on appelle — et c'est

dat voor onze instelling zo. Palliatieve zorg is volgens ons de tot nog toe meest doeltreffende manier om dit fysiek, moreel en psychologisch lijden, deze «totaalpijn» — en dit laatste is een zeer belangrijk begrip — te behandelen.

Ik kom nu aan uw tweede vraag. U schijnt te denken dat men, als men eenmaal alle mogelijkheden van intensieve verzorging heeft uitgeprobeerd, het maar moet opgeven en de patiënten moet toevertrouwen aan een dienst voor palliatieve zorg.

De heer Philippe Monfils. — *Professor Vincent was gekant tegen een palliatieve zorgverlening die een soort aparte afdeling in de structuur vormt. Hij geeft de voorkeur aan de «voortgezette zorg». Hij vindt het beter dat de terminale patiënt op de afdeling intensieve zorg blijft en daar de passende begeleiding krijgt. Bent u het met zijn standpunt eens?*

De heer A. Schoonvaere. — *Ik ga niet akkoord met zijn opvatting over de «hokjesgeest». Een ziekenhuisinstelling die geld uittrekt om in de grote medische centra een residentiële eenheid op te richten, een mobiel team samen te stellen, zorgt er tegelijkertijd voor dat de palliatieve aanpak tot het hele ziekenhuis doordringt. Wanneer men zijn laatste levensdagen moet doorbrengen op de afdeling voor intensieve zorg ... Wat is er nog te doen wanneer men klinisch niet meer kan helpen? Er is toch een familie die begeleid moet worden. Bij de intensieve zorg houdt men die meestal op afstand.*

In onze ziekenhuizen wordt dit aspect van de zaak nog niet echt aangepakt. Hier dient het eerstelijns-team voor intensieve zorg bijgestaan te worden door een mobiel team. Men heeft mij het verhaal verteld van een patiënt die teruggestuurd was naar intensieve zorg terwijl hij van kanker aan het sterven was. Zijn familie is opgevangen door de psycholoog van het mobiele team. Deze heeft de tijd genomen om naar de familie te luisteren, maar heeft ook in zekere zin de behandelend arts bijgestaan om tot een beslissing te komen. Op de afdeling intensieve zorg is het bijvoorbeeld heel moeilijk om te beslissen dat men de behandeling stopzet. Ik denk dat de palliatieve benadering het denkproces in deze context zal beïnvloeden en bepaalde beslissingen zal ondersteunen.

Volgens mij dient men het niveau van de verzorging te kiezen. Ik heb hier het standpunt van de Amerikaanse vereniging voor de geriatrie voor me liggen. Geriatrie betekent dat er vaak gegrepen wordt naar een palliatieve verzorging, die misschien niet intensief is maar die toch de kern van deze kwestie vormt. Eerst en vooral raadt deze vereniging aan dat men het juiste niveau van verzorging kiest. Wat is redelijk? Wat verwacht de patiënt? Wat beantwoordt het meest aan die verwachting? Wat de intensiteit van de verzorging betreft moet men, in de kritieke fase waarin men beland is, uitmaken voor welke vorm van verzorging men gaat kiezen. Is dat een verzorging voor de opti-

un concept très important — cette douleur totale: physique, morale, psychologique.

J'en viens à votre deuxième question. Vous semblez dire qu'une fois que toutes les possibilités des soins intensifs ont été exploitées, il faut passer la main et confier les patients à un service de soins palliatifs.

M. Philippe Monfils. — Le professeur Vincent exprimait son opposition à des soins palliatifs qui seraient une espèce de structure séparée et préférerait parler de soins continus. Il souhaitait que le patient en phase terminale reste en soins intensifs et soit accompagné par des soins appropriés. Partagez-vous la conception du professeur Vincent?

M. A. Schoonvaere. — Je ne suis pas d'accord avec le fait qu'il pense que c'est un cloisonnement. L'institution hospitalière se donne des moyens pour mettre en place, dans les grandes centres hospitaliers, une unité résidentielle, une équipe mobile. La culture palliative va passer dans tout l'hôpital. Il est clair que des situations de fin de vie en soins intensifs ... Que faut-il faire quand cliniquement, il n'y a plus rien à faire? Je pense qu'il y a une famille à accompagner, une famille qui se trouve le plus souvent derrière la porte des soins intensifs.

Dans nos hôpitaux, cet aspect des choses n'est pas encore bien pris en charge. Et c'est là qu'une équipe de première ligne de soins intensifs doit pouvoir être aidée par une équipe mobile. On m'a raconté le cas d'un patient qui était reparti en soins intensifs alors qu'il était dans un processus cancéreux. Sa famille a été entourée par la psychologue de l'équipe mobile. Cette praticienne a pris du temps pour écouter la famille, mais elle a aussi en quelque sorte guidé le médecin dans la décision. Il est difficile de décider, par exemple, dans une unité de soins intensifs, d'arrêter les traitements. Je pense que la culture palliative va guider cette réflexion et encadrer ces pratiques.

Selon moi, il faut faire des choix de niveau de soins. J'ai sous les yeux la position de l'Association gériatrique américaine. La gériatrie implique des soins palliatifs réguliers, qui ne sont peut-être pas intensifs, mais ils sont au cœur de ce débat. Tout d'abord, cette association recommande de faire le choix d'un bon niveau de soins. Qu'est-ce qui est raisonnable? Qu'est-ce que le patient attend? Qui répond le mieux à la question? En ce qui concerne le niveau d'intensité des soins, il faut déterminer, dans la phase critique où l'on est, quels soins l'on va entreprendre. S'agit-il de soins de phase optimale, de phase intermédiaire, de phase palliative ou de soins de phase terminale? Il est impor-

male fase, een verzorging voor de overgangsfase, voor de palliatieve fase of voor de terminale fase? Het is belangrijk dat men procedures en richtlijnen heeft om de beslissingen in de praktijk te ondersteunen.

Aan de basis ligt de palliatieve verzorging, die een steeds intensievere zorgverlening inhoudt. Op een bepaald moment bouwt men dit af tot er enkel nog de verzorging voor de terminale fase overblijft: de patiënt wordt gewassen, men zorgt ervoor dat hij in een comfortabele houding kan liggen of zitten, men verzorgt zijn mond en tanden, men houdt ongemakken en pijn in bedwang en — vooral — men biedt hem emotionele steun.

De palliatieve verzorging gaat hieraan vooraf en houdt in dat men de huid verzorgt en eventueel geneest, de patiënt en beweging houdt, zijn voeding en hydratering verzorgt, pijn, ongemakken en andere symptomen in bedwang houdt. Dit kan gepaard gaan met medicatie of chirurgisch ingrijpen.

Op een niveau dat hieraan voorafgaat vindt men de verzorging voor de overgangsfase. Deze is intensiever, of in ieder geval gericht: men stelt courante diagnostische handelingen die weinig invasief zijn, er wordt medisch-therapeutisch ingegrepen om de functionele vermogens te bewaren, enz.

Het is dus van belang dat de vorm van verzorging wordt gekozen naar gelang van multidisciplinaire waarden en benadering. Dergelijke beslissingen dienen immers door een multidisciplinair team te worden genomen. Wat de palliatieve verzorging en de voeding betreft, is het verplegend personeel het meest aangewezen om te oordelen en hun collega's artsen hierover in te lichten, zodat zij beslissingen kunnen nemen.

Het is belangrijk dat men een palliatieve benadering heeft en men dient uiteraard het verzorgend personeel en het publiek voor te lichten.

Dit voorbeeld toont aan dat men een eenheid of een mobiel team niet in een hoekje kan afzonderen. Ik denk dat het de bedoeling is dat de palliatieve denkwijze algemeen ingang vindt, maar ik geloof niet dat dit in vijf jaar tijd kan. De palliatieve teams in België bestaan gemiddeld sinds vijf jaar. In Engeland strekt de ervaring zich uit over dertig jaar, in Noord-Amerika over vijftwintig jaar. Ik denk dus dat wij van die landen iets kunnen leren. Wij moeten bescheiden blijven, want deze aanpak staat bij ons nog in de kinderschoenen.

In verband met uw derde vraag heb ik verwezen naar een gepaste medicatie en een aangepaste luistervaardigheid. De aanpassing betreft dus zowel de medicatie als de luistervaardigheid. Wanneer een patiënt pijn krijgt, is dat een alarmsignaal waar niet alleen de arts maar ook het hele team aandachtig voor moeten zijn. De arts moet niet alleen letten op wat hij de patiënt voorschrijft, maar ook op hoe de patiënt op

tant d'avoir des procédures, des guide lines, comme on dit aux États-Unis, pour encadrer les pratiques.

Les soins de confort constituent la base et on y rajoute des soins de plus en plus aigus. À un moment donné, on est en train d'écarter la pyramide pour ne garder finalement que des soins de phase terminale: soins d'hygiène, positionnement corporel confortable, soins de bouche, contrôle de l'inconfort et de la douleur et, surtout, support émotionnel.

Un peu plus haut se situent les soins de phase palliative; ils comportent tout ce qui est maintien et restauration de l'intégrité cutanée, de la mobilisation, de la nutrition, de l'hydratation, le contrôle de la douleur, de l'inconfort, des symptômes; ils comportent éventuellement des médicaments ou de la chirurgie.

Si on monte encore plus haut, on retrouve les soins de phase intermédiaire qui sont plus intensifs, en tout cas plus aigus: mesures diagnostiques usuelles, peu invasives, mesures thérapeutiques médicales pour maintenir les capacités fonctionnelles, etc.

Il est donc important d'avoir des soins guidés par des valeurs et une approche multidisciplinaires, parce que ces décisions doivent être prises en équipes multidisciplinaires. En matière de soins de confort et d'alimentation, les infirmières sont les plus expertes pour donner un avis sur la question et le partager avec leurs collègues médecins en vue de prendre des décisions.

Il importe aussi d'avoir une approche palliative et il faut bien entendu former des soignants et aussi éduquer le public.

Cet exemple vous montre qu'on ne peut cloisonner dans un coin une unité ou une équipe mobile. Je crois que la mission d'une culture palliative, c'est de gagner, mais cela ne se fait pas en cinq ans. En moyenne, les équipes de soins palliatifs existent en Belgique depuis cinq ans. En Angleterre, l'expérience porte sur trente ans; en Amérique du Nord, sur 25 ans. Je pense donc que nous devons prendre des leçons dans ces pays; nous devons nous montrer modestes car nous n'en sommes qu'au début.

En ce qui concerne la troisième question, j'ai parlé d'une médication appropriée et d'une écoute réajustée. Le réajustement concerne à la fois la médication et l'écoute. Lorsqu'un patient présente une douleur, c'est un signe d'alerte auquel non seulement le médecin mais aussi l'ensemble de l'équipe doivent être attentifs. Le médecin doit être aussi attentif à ce qu'il met sur sa prescription qu'à la réaction du malade à

dit voorschrift reageert. Dit is belangrijk, vermits wij allemaal verschillend reageren op aspirine of andere medicijnen.

Ik ben van mening dat men voortdurend opnieuw moet evalueren en dat de evolutie van de pijn zeer regelmatig dient ingeschat te worden door middel van schalen, om de medicinale behandeling te kunnen aanpassen. Ik leg er de nadruk op dat de situatie van uur tot uur kan veranderen.

In onze instelling dient men dan ook pijnstillers toe met een pompje, zonder onderbreking. De verpleegsters houden de arts op de hoogte en melden bijvoorbeeld dat de patiënt bij het wassen tekenen heeft gegeven van ongemak of pijn, die niet letterlijk werd uitgedrukt maar die men uit zijn gelaatsuitdrukking kon afleiden. Het is belangrijk dat de arts op dit moment een — om het met een niet echt wetenschappelijke term te zeggen — «tussendosis» voorschrijft, waarbij men een kleine hoeveelheid morfine toedient, om de pijn te bedwingen die, ondanks de dagelijks aangepaste medicatie, weer de kop opsteekt.

Deze manier om klinische pijn te behandelen is een medische discipline op zich. Om van de palliatieve geneeskunde een strikte, gespecialiseerde tak van de geneeskunde te maken moet men hiervoor in de dagelijkse praktijk protocollen opstellen en voorwaarden vastleggen.

Het toedienen van kalmeermiddelen (sedatie) is iets anders. Ik laat het aan mijn collega dokter Vandeville over om hier straks over uit te weiden. Het verschil tussen sedatie en euthanasie ligt in de eerste plaats bij de intentie van degene die de medicijnen voorschrijft.

Sedatie wordt voorgeschreven om hardnekkige pijn te bestrijden, om oncontroleerbare angst te bedwingen, of wanneer een patiënt het risico loopt een zeer pijnlijke dood te sterven, bijvoorbeeld door zware bloedingen. In het geval van keelkanker kan op een bepaald moment bijvoorbeeld de halsslagader scheuren en ziet de patiënt zichzelf doodgaan omdat het bloed uit zijn hals spuit, wat zeer beangstigend is — als men het eenmaal heeft zien gebeuren, vergeet men het nooit meer — of stikt hij in zijn eigen bloed. In dergelijke gevallen moet men meteen sedatie kunnen toepassen. In de diensten voor palliatieve zorg die deze technieken beheersen — en ik geloof dat wij daar nog iets van kunnen leren — legt men dit risico aan de patiënt uit en zorgt men ervoor dat er een kistje met spoedhulpbenodigheden in zijn kamer ligt. Wanneer het gevreesde voorvalt, heeft men immers geen tijd om medicijnen of een spuitje te gaan halen en moet er binnen een minuut ingegrepen worden. Dit type sedatie is dus bestemd voor een extreme psychologische angst die men kalmeert.

De tweede vorm van sedatie is de intermitterende sedatie of de sedatie met tussenpozen. Zoals ik al zei is sederen helemaal niet hetzelfde als een leven beëindi-

cette prescription. C'est important car nous ne réagissons pas tous de la même façon à l'aspirine ou à d'autres médicaments.

À mes yeux, il importe d'avoir un retour en permanence et que l'évolution de la douleur soit évaluée très régulièrement, au moyen d'échelles, pour permettre de réajuster les thérapeutiques médicales. J'insiste sur le fait que la situation change d'heure en heure.

C'est pour cette raison que, dans notre établissement, nous donnons une médication antidouleur par pompe, de manière continue. Les infirmières renseignent aussi le médecin et font remarquer par exemple que, pendant la toilette, le patient a donné des signes d'inconfort ou de douleur; il ne l'exprimait pas verbalement mais on pouvait le voir à son expression. Il est important à ce moment que le médecin puisse prescrire ce qu'on appelle chez nous en langage un peu technique des «entre-doses»: on redonne une faible quantité de morphine pour calmer la douleur qui survient malgré une médication adaptée au fil des jours.

Cette prise en charge de la douleur clinique est une expertise médicale. Si on veut que la médecine palliative devienne une médecine rigoureuse et professionnelle, il faut passer par des protocoles et par des exigences dans nos pratiques de tous les jours.

La sédation est quelque chose de différent. Je laisserai à ma collègue le docteur Vandeville l'occasion d'en parler tout à l'heure. Ce qui distingue une sédation d'une euthanasie, c'est tout d'abord l'intention de celui qui prescrit ce traitement.

La sédation est prescrite pour calmer des douleurs rebelles, une angoisse incontrôlable ou lorsque des patients risquent de décéder de manière très pénible, dans des hémorragies massives par exemple. On sait que, dans des cancers de la gorge, la carotide peut se rompre à un moment donné; le malade se voit littéralement mourir soit parce que son sang sort à jets continus — ce qui est très angoissant; il faut l'avoir vu une fois pour savoir qu'on n'oublie jamais cela de sa vie —, soit parce qu'il est étouffé par son propre sang. Dans ce cas, il faut pouvoir donner une sédation d'urgence. Dans les services de soins palliatifs qui sont rompus à ces techniques — et là je pense que nous avons encore des choses à apprendre — on explique ce risque aux malades et on place dans leur chambre une trousse d'urgence car, si l'accident se produit, on n'a pas le temps d'aller chercher des médicaments ou des seringues; il faut intervenir dans la minute. Ce type de sédation est donc l'accompagnement d'une souffrance psychologique extrême qu'on calme.

Le deuxième type est la sédation intermittente. Comme je l'ai dit, l'acte de sédation diffère totalement de l'acte de donner la mort et, pour la sédation inter-

gen. *Bij de intermittente sedatie stelt men de patiënt en zijn omgeving voor om sedatie toe te dienen op een goed bestudeerde manier, waarvoor duidelijke protocollen zijn opgesteld.*

Intermittente sedatie gaat in de mate van het mogelijke uit van het natuurlijke slaap- en waakritme van de patiënt. Dat kan een dag-en-nacht-ritme zijn, maar in de laatste levensfase heeft de patiënt vaak andere ritmes dan de meeste mensen. Men brengt de patiënt in slaap en wekt hem dan volgens zijn eigen ritme. Om hem te wekken volstaat het de sedatie stop te zetten. Gedurende de tussenperiodes waarin zij wakker zijn, vragen vele patiënten niets meer. De sedatie heeft hen ergens van bevrijd. Een kalmeermiddel heeft de patiënt tot rust gebracht.

Er zijn ook sedaties die min of meer doorlopend zijn. Men brengt de patiënt dan in een lange slaap. Mijn collega zal u daar straks meer over vertellen. Ik ben geen arts en ik geef u mijn standpunt, dat het gevolg is van wat ik heb gezien en gelezen. Het is belangrijk de patiënt en zijn omgeving te informeren en het contact met hen te verzorgen. Bij langdurige sedatie moet men de patiënt ook blijven verzorgen alsof hij nog volledig bij bewustzijn is. De volledige verzorging gaat gewoon door. Men laat de patiënt niet aan zijn lot over, zoals het 15 of 20 jaar geleden in Frankrijk gebeurde. Men noemde dat de «cocktails de déconnexion» (uitschakelingscocktails). Sedatie is iets anders dan uitschakelen met de bedoeling gerust te zijn. Sedatie is een medische en humane aanpak. De twee gaan samen. Het gaat niet gewoon om medicatie die in de laatste levensmomenten wordt toegediend, het is iets veel nauwkeurigers.

Ik heb hier een protocol voor sedatie van het «Maison Michel Sarrasin», waar men de ethische, medische en institutionele aspecten van de sedatie heeft bestudeerd. Dit document is vertrouwelijk en ik kan het u niet laten zien. Ik wil alleen bewijzen dat men dagelijks met deze problematiek bezig is.

Tijdens het volgende congres van de Quebecse vereniging, in mei, staat er een atelier over de sedatie in de laatste levensfase op het programma.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik dank de getuige voor zijn uiteenzetting over de palliatieve zorg waaraan hij met zoveel toewijding werkt. Ik heb zijn instelling nooit bezocht, maar ik ben wel goed vertrouwd met andere eenheden voor palliatieve zorg in Vlaanderen.

In deze eenheden, waar met evenveel toewijding wordt gewerkt, waar de zorgverstrekkers ook heel dicht bij de patiënt staan en waar dezelfde pastelkleuren worden gehanteerd, wordt de vraag naar euthanasie ook wel eens gehoord. Samen met de patiënt wordt daar soms een andere weg bewandeld.

Ik vraag me af of dat ook met communicatie heeft te maken, met de manier van praten en van luisteren.

mittente, on propose au patient et à son entourage des sédations bien étudiées et clairement établies sur un protocole.

Dans les sédations intermittentes, on garde autant que possible le rythme de sommeil du malade; ce peut être un rythme jour - nuit mais, comme en fin de vie les rythmes du malade ne sont plus les mêmes que les nôtres, on endort le patient et on le réveille en respectant son propre rythme. Pour l'éveiller, il suffit d'arrêter la sédation. Durant les périodes intermittentes d'éveil, certains malades ne demandent plus rien. Quelque chose s'est libéré par la sédation. Un calmant a apaisé le patient.

Il y a aussi des sédations beaucoup plus continues. Dans ce cas, on provoque un sommeil prolongé. Ma collègue vous en parlera tout à l'heure. Je ne suis pas médecin et je vous fais part de mon point de vue qui résulte de tout ce que j'ai vu pratiquer et de tout ce que j'ai lu sur la question. Il importe d'informer le patient et son entourage, de garder le contact. Dans les sédations plus prolongées, il faut en outre soigner le malade comme s'il était encore lucide. Tous les soins continuent. On n'abandonne pas le malade comme cela a été fait en France voici 15 ou 20 ans. On appelait cela des «cocktails de déconnexion». La sédation est autre chose qu'une déconnexion pratiquée pour être tranquille. C'est une approche médicale et humaine. Les deux vont de pair. Il ne s'agit pas simplement de pharmacologie donnée à un moment extrême de la fin de vie. C'est beaucoup plus rigoureux.

J'ai sous les yeux un protocole de sédation de la maison Michel Sarrasin où l'on a étudié les aspects éthique, médical et institutionnel de ces sédations. Ce document est confidentiel et je ne puis vous le soumettre. Je veux simplement vous prouver que l'on examine cette problématique tous les jours.

Lors du prochain congrès de l'association québécoise au mois de mai, un atelier est prévu sur la sédation en fin de vie.

Mme Kathy Lindekens. — *Je remercie M. Schoonvaere pour son témoignage sur les soins palliatifs auxquels il se consacre avec tant de dévouement. Je n'ai jamais visité son institution mais je connais bien d'autres unités de soins palliatifs en Flandre.*

Dans ces unités où l'on travaille avec tout autant de dévouement, où les thérapeutes sont aussi très proches du patient et où l'on utilise les mêmes couleurs pastel, il arrive d'entendre des demandes d'euthanasie. La voie que l'on emprunte avec le patient est parfois différente.

Je me demande aussi si c'est lié à la communication, à la manière de parler et d'écouter. Je constate

Ik merk dat de getuige de vraag van de patiënt voortdurend «hertaalt». Als echter een patiënt, die toch al zwak is, merkt dat zijn vraag eigenlijk veroordeeld wordt en dat er weinig openheid bestaat om erop in te gaan, zou hij dan uiteindelijk zijn vraag niet kunnen opgeven, ook als zijn lijden verder duurt?

Er werd gesteld dat in het grootste aantal gevallen het lijden kan worden weggenomen. Wat gebeurt er echter in het weliswaar kleine aantal andere gevallen waarin het lijden niet kan worden weggenomen? Hoe wordt daarmee omgegaan?

De heer A. Schoonvaere. — *Ik kan het enkel over mijn eigen ervaringen hebben. Zoals ik zei in mijn uiteenzetting, kan men zich de vraag stellen of iedereen hetzelfde bedoelt met «palliatieve zorg»? Hoe kan men vergelijken wat men doet?*

Ik kan u alleen iets vertellen over de ervaring met 1 200 patiënten. Wij hebben verzoeken om euthanasie gehad, maar zijn daar nooit op ingegaan. Ik ga hier niets verzinnen. Dit is het resultaat van een ervaring. De eenheid in Quebec waarmee wij verbonden zijn, heeft 4 000 patiënten verzorgd en heeft daarbij twee herhaalde verzoeken om euthanasie gekregen, die uiteindelijk tot sedatie hebben geleid.

U heeft het over 2%. Wij hebben de sedatie ingevoerd. Dit verzacht de pijn maar kalmeert ook extreme angst en oncontroleerbare onrust. Wij vragen soms advies aan een gespecialiseerd psychiater of anesthesist om de artsen in ons centrum bij te staan bij het bedwingen van de pijn. Ik kan alleen uit ervaring spreken. Dit komt bij u misschien zalvend over, maar ik denk dat andere eenheden zoals Sint-Jan dezelfde ervaringen hebben.

Wat doet men? Hoe wordt het gedaan? Hoe wordt het geëvalueerd? Artsen en eenheden voor palliatieve zorg moeten het eens worden over wat zij «een verzoek om levensbeëindiging» noemen. Vorige week zei een arts dat 30% van de patiënten om euthanasie vraagt. Als een patiënt zegt dat het niet meer gaat en een gebaar maakt om te kennen te geven dat hij er van af wil zijn, is dat dan een vraag om euthanasie? Wij hebben nog nooit een patiënt gehad die wij naar een ander centrum moesten sturen omdat hij gezegd had dat wij hem niet konden kalmeren en dat hij ergens anders heen wilde.

De voorzitter. — *U heeft mij iets anders gezegd toen ik in uw centrum op bezoek was.*

De heer A. Schoonvaere. — *Nee, ik heb verwezen naar een gebeurtenis in Hasselt. Wij hebben nooit een patiënt doorgestuurd naar een andere eenheid. Er zijn patiënten die onze eenheid nooit binnengekomen zijn, dat is iets anders, maar wij zijn op onze afdeling nog nooit op een verzoek ingegaan.*

que l'intervenant «traduit» en permanence la demande du patient. Mais si le patient, déjà trop faible, remarque que sa demande est en fait condamnée et qu'il n'y a pas assez d'ouverture chez ses interlocuteurs pour y accéder, ne finirait-il pas par renoncer à cette demande même si sa douleur persiste?

Il a été dit que dans la majorité des cas la souffrance peut être neutralisée. Que se passe-t-il toutefois dans les cas plus rares où la souffrance ne peut être apaisée? Que fait-on en pareil cas?

M. A. Schoonvaere. — Je ne peux parler que de mon expérience. Comme je le disais dans mon exposé, parlons-nous toujours des mêmes choses lorsque nous évoquons les soins palliatifs? Comment peut-on comparer ce que l'on fait?

Je ne peux vous dire que l'expérience de 1 200 patients. Nous avons eu des demandes mais nous n'avons jamais «honoré» une demande. Je ne vais pas inventer. C'est le fruit d'une expérience. L'unité avec laquelle nous sommes jumelés au Québec, a eu 4 000 patients et deux demandes insistantes d'euthanasie qui ont abouti à une mise sous sédation.

Vous avez parlé des 2%. Nous avons amorcé des sédations. Ce sont des sédations pour douleurs mais ce sont aussi des sédations pour angoisse extrême et agitation incontrôlée. Nous demandons parfois l'expertise d'un médecin spécialiste en psychiatrie ou en anesthésie pour aider les médecins du centre à juguler ces douleurs. Je ne peux vous parler que de l'expérience. Peut-être vous paraît-elle lénifiante mais je pense que d'autres unités, comme celle de St Jean, vivent les mêmes réalités.

Que fait-on? Comment le fait-on? Comment l'évalue-t-on? Que les médecins en soins palliatifs disent bien ce qu'ils entendent par demande d'euthanasie. Un médecin me disait la semaine dernière qu'il y avait 30% de demandes. Si le malade dit «ça ne va plus» et qu'il fait le geste de se supprimer, est-ce pour autant une demande d'euthanasie? Nous n'avons jamais dû envoyer dans un autre centre un patient qui aurait dit: «Vous ne me calmez pas, il faut m'envoyer ailleurs.»

M. le président. — Vous m'avez dit le contraire lorsque je me suis rendu dans votre centre.

M. A. Schoonvaere. — Non, j'ai fait état de l'expérience de Hasselt. Nous n'avons jamais adressé un patient dans une autre unité. Il y a des patients qui n'ont jamais franchi notre unité, c'est autre chose, mais nous n'avons jamais honoré de demandes dans notre service.

Tijdens uw bezoek heb ik u verteld over gebeurtenis die ik nu aan de commissieleden ga vertellen.

Dit is gebeurd in de eenheid van Hasselt, bij dokter Marc Desmet. Een patiënte had met nadruk om levensbeëindiging gevraagd. De arts heeft die patiënte naar een ziekenhuis gestuurd, nadat hij contact had genomen met zijn collega-arts daar. De arts heeft bovendien de patiënte gezegd dat zij hem altijd mag bellen.

De dag voor de geplande levensbeëindiging heeft de patiënte die arts gebeld om te zeggen dat zij van mening veranderd was. Zij heeft gevraagd om weer op zijn afdeling opgenomen te worden. De patiënte is teruggekomen en is daar drie weken later overleden.

Dit is het verhaal dat ik u tijdens uw bezoek heb verteld. Er is bij ons echter nooit een verzoek om levensbeëindiging geweest. Ooit is een patiënt bij ons gekomen met een brief van zijn huisarts, die de beschrijving bevatte van een bepaalde behandeling en ons vroeg om die toe te passen. Wij hebben dit geweigerd maar hebben de patiënt wel uitgelegd dat wij hem op een andere manier konden bijstaan. De patiënt heeft dit niet aanvaard en is terug naar huis gegaan.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik ken deze instelling goed. Ik heb er lang met het hele team gepraat. Ik kan u verzekeren dat zij bij de hele bevolking en bij de artsen in hoog aanzien staat. De toewijding van de vrijwilligers is er opmerkelijk.*

Door haar katholieke achtergrond is het duidelijk dat deze instelling alle vragen om euthanasie weigert en zelf niet levensbeëindigend handelt. Dit is in elk geval wat u mij gezegd heeft toen wij elkaar ontmoet hebben.

De heer A. Schoonvaere. — *Dit staat niet op papier.*

De heer Philippe Mahoux. — *U heeft mij gezegd dat u in deze instelling weigert euthanasie toe te passen.*

De heer A. Schoonvaere. — *Wij hebben het nooit toegepast. Dat is een nuance.*

De heer Philippe Mahoux. — *Ik wil uw woorden niet verdraaien. Dat u weigert euthanasie toe te passen is uw recht, maar u wenst dit niet op papier te bevestigen omdat u bang bent dat de mensen die in uw instelling verblijven, er niet zouden durven om vragen.*

Ik wil u drie vragen stellen in verband met palliatieve zorg. Zelf ben ik het niet eens met uw standpunt, maar ik heb er alle respect voor. We wensen wel allebei dat de palliatieve zorgverlening zich verder ontwikkelt.

Lors de votre visite, j'ai fait part d'une expérience que je vais raconter à présent aux membres de la commission.

Cela se passe à l'unité de Hasselt, chez le docteur Marc Desmet. Une patiente demande avec insistance l'euthanasie. Le médecin envoie cette patiente dans un hôpital après avoir pris contact avec le confrère et le médecin en question dit à la patiente qu'elle peut l'appeler quand elle veut.

La veille de cette euthanasie, la patiente rappelle le docteur en disant qu'elle a changé d'avis et demande de pouvoir être réadmise dans son unité. Bien entendu, le médecin répond que c'est tout à fait possible. La patiente rentre donc dans l'unité pour y décéder trois semaines plus tard.

C'est cette situation que j'ai évoquée lors de votre visite, mais il n'y a jamais eu chez nous une demande. Un patient s'est présenté chez nous avec une lettre de son médecin traitant prescrivant un traitement et demandant que nous l'exécutions. Nous n'avons pas accepté cette demande, mais avons informé le patient que nous pouvions l'aider d'une autre manière. Ce patient n'a pas accepté et il est rentré chez lui.

M. Philippe Mahoux. — Je connais bien l'institution. J'y ai discuté longuement avec l'ensemble de l'équipe. Je peux dire qu'elle jouit de l'estime de toute la population et des médecins. Le dévouement des bénévoles est remarquable.

La nature de l'institution, qui est catholique, établit clairement qu'elle refuse l'euthanasie et qu'elle ne la pratique pas. C'est en tout cas ce que vous m'avez confirmé lorsque nous nous sommes rencontrés.

M. A. Schoonvaere. — Elle ne l'écrit pas.

M. Philippe Mahoux. — Vous m'avez dit que, dans la maison, vous refusiez l'euthanasie.

M. A. Schoonvaere. — On ne l'a jamais pratiquée. C'est une nuance.

M. Philippe Mahoux. — Je ne veux pas mal interpréter vos propos. Que vous refusiez l'euthanasie, c'est votre droit le plus strict, mais vous ne voulez pas l'écrire parce que, sinon, les personnes qui sont chez vous n'oseraient plus la demander.

Je voudrais vous poser trois questions qui ont trait aux soins palliatifs. Personnellement, je ne partage pas votre position sur l'euthanasie bien que je la trouve tout à fait respectable, mais nous souhaitons tous que les soins palliatifs se développent.

Ten eerste vraag ik mij af waarom de palliatieve zorg in een verticale structuur ontwikkeld moet worden. Waarom niet in een horizontale structuur? Waarom bijvoorbeeld kent uw instelling, die tien bedden telt en waar de zorgverlening van zeer hoge kwaliteit is, waar de omgeving en de luisterbereidheid door iedereen erg gewaardeerd worden, een verticale, geïsoleerde structuur? Waarom is dit geen horizontale structuur die tegelijkertijd wordt toegepast in de thuisverpleging en in ziekenhuizen, met mobiele palliatieve teams die ook nog andere dingen doen dan palliatieve zorgverlening? Het is onze bedoeling de ontwikkeling van de palliatieve zorgverlening te bevorderen en het zou nuttig zijn indien wij de redenen van deze aanpak kenden.

Mijn tweede vraag betreft de financiering. Zoals u weet wensen wij met ons wetsvoorstel de ontwikkeling en de toegankelijkheid van de palliatieve zorg te bevorderen. Het zou voor ons interessant zijn te vernemen hoe u gefinancierd wordt en wat in dit opzicht de beste formule zou zijn.

Mijn laatste vraag betreft de luisterbereidheid waar u zoveel ervaring mee heeft. U heeft duidelijke standpunten in verband met euthanasie en u komt die hier uiteenzetten. Het is natuurlijk belangrijk dat er naar de verzoeken geluisterd wordt en dat ze gerelativeerd worden. Brengt de weerstand die de luisterende persoon heeft tegen het idee van euthanasie echter op zich al geen selectie met zich mee? Hij weet immers al van tevoren dat hij, door zijn filosofische overtuiging, niet op het verzoek kan ingaan.

Ik stel deze vraag alleen omdat ik verbaasd ben dat het aantal verzoeken dat gemeld wordt, erg verschilt naar gelang van de structuur binnen welke de palliatieve zorg plaatsvindt. U zegt mij dat het in uw instelling niet vaak voorkomt.

Andere palliatieve afdelingen, waar men net zo goed kan luisteren, waar men even professioneel en even goed opgeleid is als uw team, melden een veel hoger aantal verzoeken. Ik ben geneigd te denken dat deze verschillen te maken hebben met de reactie die de teams op deze verzoeken geven. Dus stel ik u deze vraag: houdt de interpretatie die men aan de verzoeken geeft al dan niet verband met het antwoord dat men erop kan of wil geven?

Sommige statistieken van het aantal verzoeken tonen verschillen aan tussen uw centrum en andere centra voor palliatieve zorg, die nochtans een even humanistische, professionele, pluridisciplinaire aanpak hebben en een even grote luisterbereidheid tonen.

Waarom die verschillende cijfers?

De heer A. Schoonvaere. — *Op uw vraag betreffende de verticale structuur van de palliatieve zorgverlening, wens ik te antwoorden met een andere vraag. Waarom bestaat een instelling als de onze, die bovendien geen deel uitmaakt van een ziekenhuis, binnen de*

Tout d'abord, pourquoi une structure verticale et pourquoi ne pas favoriser les structures transversales de développement en soins palliatifs? En d'autres termes, pourquoi, dans une institution comme la vôtre, avec dix lits, qui propose des soins d'une très grande qualité, un environnement et une écoute appréciés de tous, une structure verticale, isolée, et pas une structure transversale à la fois pour les domiciles, dans l'hôpital, avec des équipes de soins palliatifs mobiles mais qui font autre chose aussi que des soins palliatifs? Notre volonté est d'aider au développement des soins palliatifs et il serait intéressant que nous comprenions ce style d'approche.

Ma deuxième question concerne le financement. Vous savez que nous souhaitons, par notre proposition de loi, favoriser le développement et l'accessibilité des soins palliatifs. Il serait intéressant que vous nous disiez comment vous êtes financé et la formule qui serait la plus optimale.

Enfin, *a priori*, vous êtes formé à l'écoute. Vous avez des positions tout à fait nettes que vous venez d'exprimer par rapport à l'euthanasie. Entendre les demandes et pouvoir les relativiser, c'est important, mais l'opposition que l'on peut avoir à l'égard de l'euthanasie n'entraîne-t-elle pas, de la part de celui qui écoute, une forme de sélectivité puisqu'il sait déjà que, par option philosophique, il ne répondra pas à cette demande?

Je pose simplement la question parce que je suis interpellé par le fait que, suivant les structures de soins palliatifs, le nombre de demandes formulées et relatées est extrêmement différent. Vous dites que chez vous, le nombre est peu élevé.

D'autres services de soins palliatifs, tout aussi à l'écoute, aussi professionnels, aussi formés, font état d'un nombre de demandes beaucoup plus important. Je dirais que les différences sont un peu fonction des réponses que les équipes acceptent de donner à ces demandes. D'où une interrogation: l'interprétation qu'on peut faire des demandes n'est-elle pas parfois liée aux réponses qu'on accepte de donner ou non?

Certaines statistiques en termes de demandes montrent des différences entre votre centre et d'autres centres de soins palliatifs, ayant une approche humaniste, professionnelle et pluridisciplinaire et une formation à l'écoute aussi importantes que chez vous.

Pourquoi ces différences de statistiques?

M. A. Schoonvaere. — Je répondrai à votre question relative à la verticalisation des soins palliatifs par une autre question. En quoi une unité, de plus une unité extra-hospitalière comme la nôtre, a-t-elle lieu d'exister dans ce que j'appellerais cette approche

pluralistische — lees « plurimodale » — benadering van de palliatieve zorg?

Een centrum als het onze of een eenheid voor palliatieve zorg heeft, volgens mij, drie taken ten opzichte van de mobiele teams, de thuiszorg en de palliatieve zorg. Wij hebben een aantal patiënten — ik moet mijn woorden wikken want al onze patiënten zijn heel erg ziek — en dat stelt ons in staat om de palliatieve zorgverlening steeds beter en nauwkeuriger op de behoeften af te stemmen.

Onze eerste taak is natuurlijk de zorgverlening. Die zorgverlening moet iedere dag weer beter worden. Ik kan u een hele reeks onderzoeken noemen waar wij belangstelling voor hebben. Er zijn in Canada wel twintig onderzoeksprogramma's over de manier waarop men de inschatting van een pijnschaal kan valideren, of hoe men de morele belasting kan meten waaronder de families van palliatieve patiënten lijden.

Er zijn studies over de stabiliteit van de pijnstillende medicijnen die in de pompjes worden gebruikt, enz. Er zijn allerhande dingen te onderzoeken. Doordat zij dagelijks intensieve palliatieve verzorging toedient, is de palliatieve eenheid ook aangewezen om dit soort onderzoek aan te moedigen.

Er is de praktijk en er is de theorie. Hoe brengt men dit een student in de geneeskunde van het vierde doctoraat bij? Mijn zoon heeft zijn studie geneeskunde vorig jaar in juni beëindigd. Zijn lessen over palliatieve zorg bestonden uit twee uur werkcollege. Dat was alles, de stages waren facultatief. Hoe wil u artsen een palliatieve denkwijze bijbrengen, indien u ze niet begeleidt om hen te leren hoe zij, als jong stagiair, een zieke de waarheid moeten vertellen. Dit is hoogst belangrijk. Ook dit maakt deel uit van de palliatieve aanpak. Het moet in eenheden als de onze plaatsvinden. Men moet de artsen leren hoe zij pijnstillers op een subtiele manier kunnen doseren.

Eenheden als de onze hebben de opdracht om op het terrein een opleiding te bieden — ik leg hier de nadruk op: het mag geen boekenwijsheid zijn, in een medisch kantoortje van het ziekenhuis — inzake de « pijnbestrijdende » therapie in diverse situaties. Hoe begeleidt men de familie wanneer zij het verdict hoort? Dit zijn situaties die in alle ziekenhuizen voorkomen en ik denk dat hier een enorme omkaderende taak is weggelegd. Dit kan in de eerste plaats verwezenlijkt worden door onderwijs en door een goede opleiding binnen de eenheden, waarna getuigschriften in de palliatieve zorg worden afgegeven. De tweede taak is dus het onderwijs.

Onze derde taak is het onderzoek. Wij lopen vijf jaar achter en moeten dus nog wat afwachten, maar er zijn in deze nieuwe medische discipline dingen te doen en te bestuderen.

pluraliste, dans le sens plurimodal, des soins palliatifs?

Un centre comme le nôtre ou une unité de soins palliatifs a, pour moi, trois missions, par rapport à une équipe mobile, au domicile et à des fonctions palliatives. Nous avons l'occasion d'avoir une concentration — je dois mesurer mes mots parce que les malades qui sont là sont tous des malades très souffrants — en fait, une population de malades qui nous autorise à avoir une professionnalisation des soins palliatifs de plus en plus aigüe.

Première mission : donner des soins, c'est clair. Et, tous les jours, nous devons améliorer nos soins. Je peux vous citer toute une série de recherches auxquelles nous nous intéressons. Au Canada, il y a vingt programmes de recherches sur la manière dont on peut valider l'appréciation d'une échelle de douleur, comment valider une charge morale que les familles accusent dans les unités de soins palliatifs.

Des études portent sur la stabilité des médicaments antalgiques utilisés dans les pompes, etc. Il y a là un champ à explorer et, de par la quotidienneté des soins intensifs palliatifs, c'est aussi le rôle d'une unité de le promouvoir.

Il y a la pratique, il y a l'enseignement. Comment apprendre à un étudiant en médecine en quatrième doctorat? Mon fils est sorti de médecine, au mois de juin dernier. Son cours de soins palliatifs comportait deux heures de séminaire, et puis c'est tout, les stages étant facultatifs. Comment allez-vous faire passer une culture palliative chez les médecins si vous ne les accompagnez pas, quand ils sont jeunes stagiaires, à apprendre à un malade à entendre la vérité. C'est important, c'est capital. C'est cela aussi, l'approche des soins palliatifs. Et cela doit se faire dans des unités comme la nôtre. Il faut apprendre aux médecins à manipuler délicatement les anti-douleurs.

Des unités comme la nôtre ont le rôle de former, sur le terrain — j'insiste — et pas de façon livresque, avec un bouquin, dans un bureau médical d'un hôpital, à la thérapie anti-douleur de telle ou telle situation. Comment accompagner une famille quand elle apprend l'inéluctable? Ce sont des situations vécues dans tous les hôpitaux et je crois qu'il y a là un travail énorme d'encadrement. C'est d'abord à travers un enseignement et une formation rigoureuse, dans des unités, avec des certificats en soins palliatifs, que cela peut se faire. La deuxième mission est donc l'enseignement.

Troisième mission : la recherche. On a cinq ans de recul, donc attendons encore, mais il y a des choses à faire et à étudier dans ce domaine médical nouveau.

De heer Philippe Mahoux. — *Waarom moet dit op een verticale manier gebeuren en kan het niet horizontaal? En het mobiele team daarin?*

De heer A. Schoonvaere. — *Het mobiele team heeft als rol als tweede op te treden, na het team voor de eerstelijnszorg en voornamelijk om advies te geven met betrekking tot pijnstillende therapieën en het ondersteunen van de familieleden. Een mobiel team past echter niet in een ziekenhuis: het meest kapitaalkrachtige ziekenhuis zal daar vier loontrekkenden voor reserveren, wat zes miljoen uit zijn budget betekent. Hoe kan men met een budget van zes miljoen een intensieve begeleiding opbouwen? Men doet wat men kan. Er moeten dus financiële middelen worden vrijgemaakt. Dat brengt ons bij een andere kwestie: die van de financiering.*

Ik denk dat de palliatieve denkwijze ook ingang moet vinden in de rust- en verzorgingstehuizen. Hoe? Wij hebben bijvoorbeeld een overeenkomst met de rust- en verzorgingstehuizen van het OCMW van Namen, waarbij de verpleegsters en ziekenverzorgsters een stage van twee weken komen lopen. Zij komen kijken hoe men stervenden begeleidt en hoe de laatste levensfase verloopt. Ik moet zeggen dat ze verbaasd zijn en dat ze vertrekken na iets nieuws te hebben geleerd, maar ook gefrustreerd zijn. Ze keren immers naar hun eigen werkomgeving terug, wetende dat ze het daar moeten stellen met een menselijke omkadering die vijf- of zesmaal lager ligt.

Er zijn ook dingen die geen geld kosten. De manier bijvoorbeeld waarop men tijdens het stervensproces de familie begeleidt. Men blijft een uur of twee bij de familieleden terwijl de overledene gekist wordt. Wij vinden dit soort begeleiding uiterst belangrijk omdat zij essentieel is voor de familie. Een goed voorbereide rouwperiode verloopt immers vlotter.

Ik denk dat een mobiel team past in een eenheid van vijfhonderd bedden. Ook in een ziekenhuis heeft de palliatieve infrastructuur een plaats, net zoals het tweedelijnssteam in de thuiszorg taken kan overnemen van de eerstelijnszorgverleners en hen kan aanmoedigen hier de palliatieve zorg bij te betrekken. Wij moeten echter werken met de beschikbare middelen. Dit brengt ons tot de kwestie van de financiering: voor palliatieve zorg wordt in België 3,8 frank per 1 000 frank van de begroting uitgetrokken.

De heer Philippe Mahoux. — *Dat klopt, in grote lijnen heeft u gelijk. Maar wat uw instelling betreft?*

De heer A. Schoonvaere. — *Zoals ik in de uiteenzetting al zei, hebben wij van 4 oktober 1989 tot 1 januari 1995 gefunctioneerd met de eigen fondsen van een congregatie, ten belope van 150 miljoen. De oprichting van dit centrum in Namen is gebeurd omdat de inrichtende macht dat wenste. In Brussel is er Sint-Jan en in Charleroi het IMTR dat een paar*

M. Philippe Mahoux. — *Pourquoi de manière verticale et non transversale? Et l'équipe mobile?*

M. A. Schoonvaere. — *L'équipe mobile a pour rôle d'aller, en seconde intention, auprès d'une équipe de première ligne pour, essentiellement, apporter des conseils dits de thérapie antalgique et des conseils de prise en charge de la famille. Mais vous ne pouvez pas imaginer une équipe mobile dans un hôpital: l'hôpital qui la finance le mieux y mettra quatre personnes rémunérées, ce qui représente six millions sur son budget. Comment voulez-vous, avec six millions, faire un accompagnement intensif? On fait ce qu'on peut. Donc, il faut dégager des moyens financiers, ce qui nous mènera à l'autre question, celle du financement.*

Je crois que dans les maisons de repos et de soins, il faut aussi que la culture passe. Comment? Nous avons, par exemple, une convention avec les maisons de repos et de soins du CPAS de Namur, où les infirmières et les aides de soins viennent en stage pendant quinze jours. Ils viennent voir comment on entoure les mourants et comment les choses se passent en fin de vie. Je dois dire qu'ils sont étonnés et qu'ils repartent avec un acquis, mais frustrés parce qu'ils rentrent dans leur unité avec un environnement humain de travail évidemment cinq à six fois moindre.

Mais il y a des choses qui ne coûtent pas d'argent: c'est la manière dont, à l'heure du décès, on accompagne une famille. On reste une heure, deux heures auprès de la famille au moment de la mise en bière. Nous attachons une extrême importance à ces activités parce que c'est vital pour la famille, parce qu'on sait aussi qu'un deuil bien préparé est un deuil qui se passera bien.

Je pense que l'équipe mobile a sa place au sein d'une entité de cinq cents lits. Une fonction palliative a aussi sa place au sein d'un hôpital et je crois qu'à domicile, l'équipe de seconde ligne a sa place pour relayer, pour promouvoir les soins palliatifs auprès des gens de la première ligne. Mais nous devons travailler avec les moyens que nous avons, et nous en arrivons ainsi au financement: le financement des soins palliatifs en Belgique représente 3,8 francs pour 1 000 francs dans le budget.

M. Philippe Mahoux. — *C'est vrai, vous avez raison de manière très générale. Mais pour votre institution?*

M. A. Schoonvaere. — *Comme je l'ai dit dans l'exposé, du 4 octobre 1989 au 1^{er} janvier 1995: fonds propres d'une congrégation, dont coût 150 millions. C'est une volonté d'un pouvoir organisateur de décider de créer ce centre sur Namur. Je citerai Saint-Jean sur Bruxelles et l'IMTR quelques mois avant nous. D'autres institutions se sont développées au même*

maanden vóór ons is geopend. Andere instellingen hebben zich op hetzelfde moment ontwikkeld met eigen fondsen, aangezien er geen financiering bestond. Op 1 januari 1995 is er een financiering binnengekomen van 7 000 frank, dat was in elk geval de som voor onze instelling, vervolgens 8 000 frank, enz. Wij krijgen nu een financiering van 12 000 frank per dag per patiënt, voor een verblijf van drie weken, wat neerkomt op een budget van 40 miljoen. Dit is nog onvoldoende. Voor het ogenblik zitten wij op het einde van de rekening nog met verlies.

De voorzitter. — *Hoelang duurt een verblijf gemiddeld?*

De heer A. Schoonvaere. — *Van drie weken tot een maand. Belangrijk om te weten: het door ons gevraagde bedrag van 12 000 frank ligt niet hoger dan in een andere ziekenhuisinstelling. Ik voeg daar nog aan toe dat men in onze instelling — doordat ze afgelegen is en niet op een ziekenhuis lijkt — werkelijk in een sfeer van pure palliatieve zorg terecht komt, waarin geen routinematige technische handelingen meer voorkomen die in een ziekenhuis soms wel nog worden voorgeschreven.*

Wij komen rond met ons budget van 12 000 frank per dag. Ik heb alle wetsvoorstellen over palliatieve zorg gelezen en het is duidelijk dat er absoluut een betere financiering moet komen, meer bepaald met betrekking tot de ongeneeslijk zieken. Zoals in het voorstel vermeld staat, is dit een uitgave waarvan men de gevolgen op economisch niveau goed moet inschatten. Het zal immers om miljarden gaan. Dit is een politieke wens en u bent hiervoor verantwoordelijk, denk ik.

De voorzitter. — *Er was ook nog de vraag over het verschil in de statistieken tussen uw instelling en de andere.*

De heer Philippe Mahoux. — *De kwestie van de verticale structurering is uiterst belangrijk. U leidt al tien jaar lang teams op. Precies tien jaar geleden heb ik in de streek van Namen voorgesteld om pluralistische structuren op te richten voor palliatieve zorg. Dit idee is toen niet aanvaard. Toen ik u destijds een bezoek heb gebracht, heb ik u gevraagd of de teams in uw instelling onophoudelijk met palliatieve zorg bezig waren. Aangezien deze specialiteit, waarbij men voortdurend met sterven en begeleiding bezig is, zeer zwaar is, zou het misschien beter zijn een soort beurtrolsysteem in te voeren. De artsen werken ook in andere instellingen, maar uw personeel en uzelf — die al vier jaar directeur bent — zouden misschien baat hebben bij een wisselsysteem.*

De heer A. Schoonvaere. — *U lijkt te denken dat het ongezond is om onophoudelijk in deze omgeving te werken.*

De heer Philippe Mahoux. — *Ik denk dat het misschien te zwaar is.*

moment sur leurs fonds propres, puisqu'il n'y avait pas de financement. Ensuite, le 1^{er} janvier 1995, arrive un financement: 7 000 francs, en tout cas pour notre institution, puis 8 000 francs, etc. Nous avons maintenant un financement de 12 000 francs par jour par malade, pour une durée de séjour de trois semaines, ce qui nous donne un budget de 40 millions, mais qui est encore insuffisant. En fin d'exercice, il y a actuellement encore une perte.

M. le président. — *Quelle est la durée moyenne des séjours?*

M. A. Schoonvaere. — *Trois semaines à un mois. Les 12 000 francs, cela n'est guère plus cher — c'est important de le dire — dans une institution que dans une autre institution hospitalière. J'ajoute que dans notre institution, vu sa configuration extrahospitalière et géographiquement décentrée, on est vraiment dans une réalité de soins palliatifs purs, où il n'y a plus d'actes techniques que j'appellerais de routine et qu'on l'on continue parfois à prescrire dans certains hôpitaux.*

Nous nous en tirons avec notre budget de 12 000 francs par jour. J'ai lu toutes les propositions de loi sur les soins palliatifs et il est clair qu'il faut absolument mieux financer, notamment en fonction des malades incurables, comme indiqué dans la proposition, ce qui constituera une dépense dont il faudra bien calculer les enjeux sur le plan économique, car elle se chiffrera en milliards. C'est une volonté politique et c'est votre responsabilité, je pense.

M. le président. — *Il y avait également la question sur la différence de statistiques de votre institution par rapport à d'autres.*

M. Philippe Mahoux. — *Au niveau de la verticalisation, c'est extrêmement important. Vous formez des équipes depuis dix ans et, il y a dix ans précisément, j'avais fait sur le terrain namurois la proposition, qui ne fut pas acceptée, de créer des structures pluralistes de soins palliatifs. Quand je vous ai rendu visite, je vous ai demandé si les équipes qui travaillaient dans votre institution s'occupaient continuellement de soins palliatifs. Cette activité qui touche à la mort et à son accompagnement étant très difficile, ne serait-il pas souhaitable de prévoir une certaine rotation? Les médecins travaillent également dans d'autres établissements, mais pour le personnel et vous-même, qui êtes directeur depuis quatre ans, ne faudrait-il pas envisager une certaine rotation?*

M. A. Schoonvaere. — *Vous semblez penser qu'il est morbide de travailler continuellement dans ce cadre?*

M. Philippe Mahoux. — *J'estime que c'est peut-être trop difficile.*

De heer A. Schoonvaere. — *Dat geloof ik niet. Ik heb in mijn uiteenzetting gezegd dat wij evenveel terugkrijgen als wij geven. Ik heb hier drie bladzijden met uittreksels uit brieven van familieleden. Zij zijn ons buitengewoon erkentelijk. Ik geef u een paar voorbeelden.*

Voor hij in onze instelling werd opgenomen had de heer X om euthanasie verzocht. Bij ons heeft hij dit nooit opnieuw gevraagd. Wij hebben dit pas na zijn overlijden vernomen. De familie vertelde ons na zijn overlijden ook dat hij zelf gevraagd had om een instelling voor hem te vinden. De familie heeft hem toen voorgesteld een eenheid voor palliatieve zorg te proberen. Dat is een beetje de « noodzakelijke voorwaarde » waarover we het in het begin hadden. De heer X is drie maanden bij ons geweest. Zijn echtgenote bleef steeds aan zijn zijde. Het is belangrijk te vermelden dat een instelling als de onze niet alleen de patiënt opvangt, maar ook zijn partner.

In een eenheid voor palliatieve zorg is de tandem patiënt-familie onscheidbaar. Ik weet echter niet zeker of dat overal het geval is. De heer X kreeg regelmatig bezoek van zijn kinderen en vrienden. De dag na de begrafenis heb ik van zijn dochter een brief gekregen met een hartelijke dankbetuiging aan het hele team voor de opvang, het begrip en het authentieke medeleven waarmee wij vol respect de mensen die onderweg zijn naar « gene zijde » begeleiden en ook de naasten bijstaan en naar hen luisteren. Zij zegt dankbaar te zijn dat haar vader zijn laatste dagen in onze instelling heeft kunnen doorbrengen.

Verder schrijft zij nog dat zij, dank zij onze goede zorgen en het respect dat wij haar vader toonden, op geen enkel moment het gevoel kreeg dat er een aftakeling aan de gang was. Dit was waar hij het bangst voor was, ook al wist hij dat de ziekte onvermijdelijk voortschreed. De dochter is ons zeer dankbaar voor dat respect, voor de aandacht en de menselijke warmte die wij hebben geschonken aan haar vader en ook aan haar moeder, die zo hulpeloos tegenover het afscheid stond. De moeder is er sterker en met een groot vertrouwen uitgekomen.

Hier is een andere getuigenis: Jacques kwam alleen naar de Foyer Saint-François, met zijn auto. Zijn serene scherpzinnigheid, zijn realisme wat de waarheid over zijn toestand betrof, zijn schandalig goed uiterlijk — zoals hij dat zelf noemde —, zijn onwankelbare wilskracht en ook zijn vriendelijkheid stemden tot verwondering. Zijn fysieke krachten namen snel af, zonder dat wat wij konden zien van zijn innerlijke kracht, aangetast werd. Alleen zijn glimlach werd wat minder spontaan. Dan kreeg hij pijn in de nek, onverwachts en hevig. Plots werd hij bang en zwaar invalide. Hij gaf zich over, omdat hij de voor hem zeer belangrijke controle over zijn lichaam kwijt was geraakt. Hij liet ons doen. Hij bleef slechts een paar dagen bang, daarna verloor hij ook die dwin-

M. A. Schoonvaere. — *Je pense que ce n'est pas le cas. J'ai dit dans mon texte que nous recevions autant que nous donnions. J'ai sous les yeux trois pages d'extraits de lettres des familles. Leur reconnaissance est extraordinaire. Je vous donne quelques exemples.*

Avant son admission dans notre maison, M. X avait formulé une demande d'euthanasie. Chez nous, cette demande n'est jamais réapparue. Nous n'avons d'ailleurs appris qu'après le décès de M. X qu'elle avait eu lieu. C'est après son décès également que sa famille nous a dit qu'il avait fait une demande pour trouver un centre. La famille lui avait suggéré d'aller d'abord dans une unité de soins palliatifs. C'est un peu le préalable dont on parlait tout à l'heure. M. X est resté trois mois chez nous. Son épouse est constamment restée auprès de lui. Il est important de dire que, dans une maison comme la nôtre, nous accueillons autant le malade que son conjoint.

Dans une unité de soins palliatifs, l'axe patient-famille est indissociable. Je ne suis cependant pas certain que ce soit le cas partout. Il recevait régulièrement des visites de ses enfants et d'amis. Le lendemain des funérailles, j'ai reçu de sa fille la lettre suivante: « Un grand merci à vous tous pour votre accueil, votre compréhension et la compassion authentique qui vous anime pour réaliser dans un tel respect l'accompagnement d'êtres en partance pour l'autre rive, comme vous le dites, pour l'accompagnement et l'écoute de leurs proches aussi. Je suis reconnaissante que papa ait pu vivre ses derniers jours au sein de votre foyer.

À aucun moment, grâce aux soins attentifs que vous lui avez prodigués et au respect que vous lui avez témoigné, je n'ai eu le sentiment de la moindre déchéance, chose qui lui faisait le plus peur, même si la maladie poursuivait inexorablement son œuvre. Je vous suis, du fond du cœur, profondément reconnaissante pour ce respect, cette attention et la chaleur humaine que vous lui avez offerte, à lui et à notre mère apparemment si démunie pour affronter la séparation. Elle en ressort avec une grande force et une grande confiance. »

Voici un autre témoignage. « Jacques entra seul au Foyer Saint-François, conduisant sa voiture. Sa lucidité sereine, son attachement à la vérité sur son état, sa bonne mine outrageuse, comme il la qualifiait lui-même, son autonomie militante, sa volonté inébranlable et sa bienveillance en même temps étonnèrent. Assez rapidement, sa force physique déclina, sans entamer ce qu'il nous montrait de sa force intérieure. Seulement son sourire se crispa-t-il légèrement. Puis survint la douleur de nuque, imprévue et terrassante, enfonçant soudain en lui la peur et l'invalidité majeure. Perdant totalement cette maîtrise de son corps qui lui était si précieuse, il se rendit. Il accepta enfin de se laisser faire. Sa peur ne dura que quelques jours et avec elle s'évapora la volonté farouche d'être

gende behoefte om sterk te zijn. Hij heeft zich overgegeven aan de zachte zorg, aan het grote respect dat men voor hem opracht, aan de nauwgezette pijnbestrijding die hem in staat stelde een zekere waardigheid te vinden in zijn menselijke ellende. Hij wilde nog wat langer leven om deze nieuwe ervaring, het nieuwe hoofdstuk in zijn leven ten volle te beleven. Ik heb er inderdaad in het begin voor gevreesd dat deze trotse man zijn aftakeling zou weigeren, dat hij zelfmoord zou plegen of om euthanasie zou vragen.

Het was heel anders, doordat hij innerlijke grootheid had, maar ook door wat de Foyer Saint-François betekent.

De voorzitter. — *De vraag ging over het verschil in de statistieken wanneer men uw instelling vergelijkt met andere instellingen. Bij u zijn de verzoeken, naar wat u zegt, bijna onbestaand.*

De heer A. Schoonvaere. — *Het zou ongepast zijn te beweren dat wij de beste instelling hebben. Er is in de eerste plaats een hele context. Ik heb u een cijfer gegeven dat betrekking heeft op de « maison Michel Sarrasin », het bekendste centrum in Québec.*

Bij twee verzoeken om euthanasie is men tot sedatie moeten overgaan. De omgeving speelt een rol. De bijzondere sfeer heeft te maken met het feit dat de eenheid zich in een gezinswoning bevindt. Men beleeft er alles samen. Het gaat om twee gezinnen die op een bepaald moment worden samengevoegd.

In alle handvesten van verenigingen voor palliatieve zorg in de Verenigde Staten, Canada, Australië en andere landen, staat dat de eenheden voor palliatieve zorg geen euthanasie toepassen. Dat is een basisgegeven. Ik herinner u eraan dat de Belgische vereniging bij haar oprichting tien jaar geleden nationaal was en dat het oorspronkelijke handvest waar iedereen zich bij heeft aangesloten in punt 7 bepaalde dat de palliatieve zorg de hardnekkige voortzetting van de therapie en het toepassen van euthanasie uitsloot. De vereniging is vervolgens « gesplitst » en in de pluralistische context heeft men het begrip « palliatieve zorg » een beetje ingeperkt. Ik geloof dat België het enige land is waar dit gebeurd is. In andere handvesten wordt euthanasie binnen de palliatieve zorgverlening volledig uitgesloten. Dat betekend niet dat men de verzoeken negeert. Ik kan u slechts de waarheid vertellen. U zal misschien zeggen dat onze instelling, omdat ze « Saint-François » heet, de zaken door een andere bril bekijkt.

Onze instelling heeft een bijzonder kenmerk. Wanneer een patiënt in een ziekenhuis van de 7e verdieping, « oncologie », naar de 8e verdieping, « palliatieve zorg » wordt gebracht, is hij zich daar niet altijd van bewust.

Hij blijft in het ziekenhuis waar men hem heeft behandeld. Het feit dat men naar Saint-François komt, is natuurlijk veelzeggend. Alle inwoners van

fort. Se rendre à la tendresse des soins, à l'immense respect de sa personne, à l'apaisement minutieux de sa douleur lui permit sans doute de rejoindre la grandeur de la misère de l'homme. Il voulait vivre encore pour explorer plus à fond ce nouveau monde, cette ère nouvelle de son histoire. J'avoue avoir craint auparavant que cet homme fier refuserait sa déréliction, avoir imaginé un suicide ou une demande d'euthanasie.

Combien ce fut différent par sa grandeur intérieure mais aussi par ce qu'est le Foyer Saint-François.»

M. le président. — La question concernait la différence de statistiques dans votre foyer par rapport à d'autres où les demandes, d'après ce que vous dites, sont pratiquement nulles.

M. A. Schoonvaere. — Il serait malvenu de dire que nous sommes les meilleurs. Il y a d'abord un contexte. Je vous ai donné une statistique sur la maison Michel Sarrasin. C'est « le » centre à Québec.

Deux demandes d'euthanasie ont dû être séditées. L'environnement joue. L'atmosphère particulière est due au fait que cette unité se trouve dans une maison familiale. Tout se vit ensemble. Ce sont deux familles qui, à un moment donné, se rejoignent.

Dans toutes les chartes d'associations de soins palliatifs américaines, canadiennes, australiennes et autres, il est dit que les unités de soins palliatifs ne recourent pas à l'euthanasie. Cela fait partie d'un pré-supposé de base. Je vous rappelle que lorsque la fédération belge a été créée il y a dix ans, elle était nationale et la charte de l'époque, à laquelle tout le monde adhérerait précisait en son point 7 que les soins palliatifs excluaient l'acharnement thérapeutique et le recours à l'euthanasie. Il y eut ensuite splitsing et, dans un contexte pluraliste, on a un peu tronqué la notion de soins palliatifs. Je crois que la Belgique est le seul pays où cela a eu lieu. Dans d'autres chartes, on exclut tout à fait l'euthanasie de la pratique des soins palliatifs. Cela ne signifie pas que l'on n'entend pas les demandes. Je ne peux vous dire autre chose que la réalité des faits. Vous me direz peut-être que notre institution, du fait qu'elle s'appelle Saint-François, met un filtre.

Notre institution a une caractéristique particulière. Quand dans un hôpital, un patient passe du 7^e étage, « cancérologie », au 8^e étage, « soins palliatifs », il n'est pas nécessairement tout à fait conscient qu'il entre en soins palliatifs.

Il reste dans l'hôpital où il a été soigné. La démarche de venir au Foyer Saint-François est évidemment connotée. Tout Namurois sait que le Foyer Saint-

Namen weten dat de «Foyer Saint-François» geen kraamkliniek is. De «Foyer» betekent dat men werkelijk binnenkort gaat sterven. Dat is belangrijk.

Wanneer de patiënt aankomt moet er heel wat gebeuren. In het begin hadden wij de normen van het «maison Michel Sarrasin» overgenomen. De patiënt moest, op het moment dat hij werd opgenomen, naar Noord-Amerikaanse gewoonte, weten dat hij aan kanker leed en dat hij binnenkort zou sterven. Wij hebben schade aangericht doordat wij patiënten overdonderden met feiten waar zij niet klaar voor waren. Nu vinden wij dat de norm moet zijn dat de patiënt bij zijn aankomst niets meer weet dan wat hij aankan. Ik herhaal dat wij een zeer nadrukkelijke vraag om euthanasie hebben gehad die ook dubbelzinnig was. Men moet echter de geschiedenis van die patiënt nagaan. Hij is naar ons gestuurd door drie specialisten van een ziekenhuis. Die hadden hem gezegd dat hij naar de «Foyer Saint-François» zou gaan om wat op te knappen, om weer sterker te worden, en dat hij vervolgens terug naar Brussel zou gaan om een nieuwe, kleine ingreep te ondergaan, waarna hij weer beter zou zijn. Ons principe is dat wij niet liegen. Toen hij zich niet lekker voelde, heeft hij ons gevraagd of hij soms kanker had. Die patiënt, die eigenlijk al half dood was — dat mag gezegd worden — is ten gevolge van niet-oprechte menselijke betrekkingen, toen hij de waarheid heeft ontdekt heel angstig geworden. Hij heeft toen gevraagd om te sterven. Hij voelde zich bedrogen. Hier ziet men de hele problematiek van het nutteloos voortzetten van de behandeling, waar in de ziekenhuizen niet genoeg controle op bestaat. Er dient ook daar te worden ingegrepen. Wij bevinden ons stroomafwaarts, maar men moet ook stroomopwaarts eens kijken. Ik denk dat een menselijker toepassing van de geneeskunde zal bijdragen tot een vermindering van het aantal verzoeken, dank zij een goede omkadering, een menselijker aanpak en een verminderde hiërarchisering. De hiërarchie bestaat niet zozeer binnen de diensten als wel tussen de mensen. Indien er minder hiërarchisch wordt geredeneerd, indien men meer praat op de plaatsen waar gepraat hoort te worden, zoals de ethische comités, kan men ervoor zorgen dat de aanvragen die voortkomen uit de slechte omkadering, verminderen.

De heer Alain Destexhe. — *U heeft een paar ontroerende klinische ervaringen geschetst, maar wij hebben hier andere verhalen gehoord die in de tegenovergestelde zin gingen. Er was het geval van een patiënt die bijna volledig verlamd was en alleen nog door middel van enkele vingers met de buitenwereld kon communiceren. Hij werd tot in de puntjes verzorgd en was omringd door zijn familie en het medisch personeel. Hij was al lang in deze toestand en had besloten dat hij er een einde aan wilde maken, omdat hij moreel teveel leed. Hij vroeg daar meermaals om, zonder dat men erop inging. Noch het*

François n'est pas une maternité. Le Foyer est chargé d'une connotation de mort réelle imminente. C'est important.

Quand le patient vient, tout un travail doit être accompli. Au début, nous avons pris les critères de la Maison Michel Sarrasin. Le patient qui entrainait devait, comme dans la culture nord-américaine, savoir qu'il avait un cancer et était à la fin de sa vie. Nous avons fait des dégâts en précipitant les patients dans une vérité qu'ils n'étaient pas capables d'entendre. Maintenant, nous pensons que le critère est de considérer que le malade entre comme il peut. Je vous répète que nous avons été confrontés à une demande d'euthanasie très insistante, mais aussi ambiguë. Mais il faut relire l'histoire de ce patient. Il nous a été adressé par trois médecins spécialistes d'un hôpital. Ils lui avaient dit qu'il allait au Foyer Saint-François pour se revalider, se «requinquer» et qu'ensuite, il reviendrait à Bruxelles où l'on procéderait à une nouvelle petite intervention et qu'il irait mieux. Notre principe est de ne pas mentir. Ne se sentant pas bien, il a posé la question de savoir s'il avait un cancer. Alors, ce patient, déjà à moitié mort — je tiens à l'expression — en raison de cette relation qui n'était pas authentique et vraie, lorsqu'il découvre l'inéluctable, est pris par l'angoisse et demande à mourir. Il se sent trompé. Je pose ici toute la problématique des pratiques d'acharnement thérapeutique qui ne sont pas assez bien contrôlées dans les hôpitaux. Il faut aussi aller voir là-bas. Nous sommes en aval mais il faut aussi aller voir l'amont. Je pense que la pratique de la médecine et son humanisation vont amener à la diminution des demandes grâce à un bon encadrement, à une approche humaine et à une diminution de la hiérarchisation. La hiérarchie n'existe pas tellement dans les services mais bien entre les personnes. Si la hiérarchisation est moins forte, si l'on favorise la parole dans les lieux de parole comme les comités d'éthique, on pourra faire en sorte que ces demandes induites par un mauvais encadrement diminuent.

M. Alain Destexhe. — Vous avez cité quelques exemples cliniques émouvants mais nous avons entendu ici d'autres exemples qui allaient plutôt dans l'autre sens. On a évoqué le cas d'un patient presque totalement paralysé, à l'exception de quelques doigts qui lui permettaient encore d'avoir un minimum de communication avec l'extérieur. Il faisait l'objet des meilleurs soins possibles et était entouré par sa famille et par le personnel médical. Il était dans cette situation depuis longtemps et avait décidé qu'il voulait en finir en raison de sa souffrance morale atroce. Ses demandes furent répétées et n'ont pas été entendues, ni par le

medisch personeel, noch zijn omgeving in het algemeen schenen dit te horen. Ik heb respect voor de voorbeelden die u heeft aangehaald en betwijfel uw oprechtheid niet, maar mijn voorbeeld is van een andere orde. Hoe zou u deze situatie aanpakken? Zou u systematisch weigeren, omdat u uit principe niet op dit soort verzoeken ingaat? Indien ja, in naam van welke waarden? Zou u dit weigeren vanwege uw filosofie en uw overtuiging? Zou u weigeren dat dit in uw instelling wordt toegepast, terwijl u aanvaardt dat het in andere medische instellingen wel gebeurt?

De heer A. Schoonvaere. — *Mijn antwoord zal theoretisch zijn. Het geval is nooit voorgekomen. De twee gevallen die wij hebben gehad, waren comateuze patiënten die stervende waren. Ik zal u vooral vertellen hoe wij hen begeleid hebben en wie wij begeleid hebben. In het geval dat u beschrijft moet men de tijd nemen om naar het steeds herhaalde verzoek te luisteren. U heeft het over ondraaglijk lijden. Dat is een zeer subjectief begrip. Wat is « ondraaglijk lijden »? Wat is « herhaald »? Laten wij zeggen dat er een beslissing genomen moet worden. Ik denk dat dit dan tot de bevoegdheid van de artsen behoort, maar dat zij daarbij vele adviezen moeten inwinnen. Zij moeten vele partijen raadplegen: andere artsen en eventueel ethici. Eigenlijk heeft u het over de noodtoestand. Ik denk dat dit een moeilijk begrip is. De kwestie is ook ingewikkeld omdat men moet kiezen uit twee slechte opties. Ik ben wetgever noch jurist. Bij ons is het geval nog niet voorgekomen.*

Ik kan u twee voorbeelden geven die waarschijnlijk dicht in de buurt kwamen. Het gaat om twee comateuze patiënten in stadium 4, die naar ons zijn gebracht. Wat speelde er? Zij verbleven al veel te lang in het ziekenhuis en werden chronische patiënten.

De heer Paul Galand. — *Mag ik u erop wijzen dat dit een openbare vergadering is en dat men de gevallen niet mag herkennen. Als er zo weinig voorbeelden zijn als hier, moet men in een openbare vergadering heel voorzichtig zijn.*

De heer Philippe Mahoux. — *Dit valt onder het beroepsgeheim.*

De heer A. Schoonvaere. — *Ik zal mij beperken tot een beschrijving van de besluiten die wij hieruit hebben getrokken. Als men besluit de therapeutische behandeling af te bouwen, dient dat te gebeuren in overleg met de familie. Vaak is de familie verdeeld: zij zijn aan de patiënt gehecht en zien dat het niet goed gaat maar verkiezen af te wachten. Dit wachten is moeilijk. Het overlevingsinstinct belet ons de therapie stop te zetten. Het is belangrijk dat de familie bij de beslissing betrokken wordt. Bij dit voorbeeld krijgt de patiënt een longinfectie. Het is belangrijk dat men dan de situatie uitlegt aan de familie en dat men haar kan laten aanvaarden dat men verder geen behande-*

personnel médical ni par la société en général. Je respecte les exemples que vous avez donnés et je ne doute pas de votre sincérité mais le mien est de nature quelque peu différente. Comment répondriez-vous à cette situation? Refuseriez-vous systématiquement par principe d'accéder à ce type de supplication? Dans l'affirmative, au nom de quelles valeurs? Refuseriez-vous en fonction de votre éthique et de votre conviction? Refuseriez-vous que cela se passe dans votre institution tout en pouvant concevoir que cette demande soit rencontrée dans d'autres institutions médicales?

M. A. Schoonvaere. — *Ma réponse sera théorique. Le cas ne s'est jamais présenté. Les deux cas que nous avons eus étaient des patients comateux, en fin de vie. Je vous dirai surtout comment nous les avons accompagnés et qui nous avons accompagné. Dans le cas que vous décrivez, il faut prendre le temps d'entendre cette demande répétée, réitérée ... Vous parlez de souffrance intolérable ... Ce sont des concepts pleins de subjectivité. Qu'est-ce qu'une souffrance intolérable? Qu'entend-on par répété? Admettons qu'il faille prendre une décision, je pense qu'elle appartient aux médecins mais qu'ils doivent s'entourer d'avis extrêmement nombreux. Ils doivent consulter de multiples intervenants: un médecin doit consulter d'autres confrères et éventuellement des éthiciens. Vous parlez au fond d'extrême nécessité. Je pense que cette notion est difficile. La question est d'autant plus difficile qu'il faut opter entre deux mauvaises solutions. Je ne suis ni législateur ni juriste. Le cas ne s'est pas encore présenté chez nous.*

Je peux parler de deux exemples qui ont sans doute été les plus proches. Il s'agit de deux patients comateux, stade 4, qui nous sont adressés. Quel est l'enjeu? Ils séjournent tous les deux trop longtemps dans un hôpital et se chronicisent ...

M. Paul Galand. — *J'attire l'attention sur le fait que nous sommes en séance publique et qu'il ne faudrait pas qu'on puisse reconnaître les cas. Sur un nombre si limité de cas, il faut être très prudent en audition publique.*

M. Philippe Mahoux. — *Cela relève du secret professionnel.*

M. A. Schoonvaere. — *Je me bornerai à vous dire ce qui s'est dégagé. Quand il faut prendre des décisions de désescalade thérapeutique, il faut les prendre en concertation avec la famille. La famille est souvent partagée; elle voit là une personne qui lui est chère et sait que cela ne va pas aller et elle attend. Cette attente est difficile. L'instinct de survie fait qu'on ne lâche pas des thérapeutiques. Il est important de prendre la famille en codécision. Dans mon exemple, le patient fait une complication pulmonaire, infectieuse: il est important de faire comprendre la situation à la famille et de lui faire accepter la décision de ne pas relancer un traitement pour ce patient qui nous a été*

ling zal toepassen. De patiënt is naar ons gestuurd voor palliatieve zorg en een curatieve behandeling zou inhouden dat men de therapie onnodig lang rekt in verhouding tot de overlevingskansen. De familie moet hiervan op de hoogte zijn.

De heer Alain Destexhe. — *U zegt dat het voor u om een theoretische situatie gaat. Indien ik u goed begrijp bent u er niet systematisch tegen gekant dat men eventueel het verzoek zou inwilligen.*

De heer A. Schoonvaere. — *Ik kan die vraag niet beantwoorden. Ik geloof dat men rekening moet houden met alle mogelijke situaties.*

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Er zijn al veel lange vragen gesteld, ik zal dus proberen het kort te houden.

In uw uiteenzetting geeft u alleszins blijk van een zeer grote liefde en gedrevenheid voor uw beroep. Ik kan daar alleen maar eerbied voor opbrengen. Net als iedereen in deze commissie steun ik trouwens volledig uw vraag dat er voor palliatieve zorg meer opleiding en meer middelen moeten komen.

Toch wil ik u vragen wat zorgvuldiger met uw cijfers om te springen. U zegt bijvoorbeeld dat in Nederland meer dan 50% van de artsen geen aangifte doet van de euthanasie die ze plegen. Ik kan dat alleen maar bevestigen. Meer zelfs, uit het onderzoek van 1995 blijkt dat dat cijfer nog hoger ligt dan in 1990. We kunnen daar wel andere conclusies uit trekken dan u doet. Feit is alleszins dat in Nederland nog altijd veel meer artsen euthanasie aangeven dan in België, want bij ons doet geen enkele arts dat.

Ook wordt gezegd dat in Nederland heel wat artsen euthanasie plegen zonder een collega te raadplegen. Dat is zo, maar het zijn er daar veel minder dan overal elders in de wereld. In België, in Vlaanderen wordt er evengoed euthanasie gepleegd en vragen artsen nog veel minder naar een tweede mening. De cijfers over Nederland die u aanhaalde bewijzen in feite het omgekeerde van wat u wilde zeggen.

De zorgvuldigheid bij euthanasie is in Nederland veel groter dan overal elders in de wereld.

Nog een laatste opmerking, uit cijfers blijkt dat het doden van patiënten zonder verzoek in ons land ongeveer vier maal meer gebeurt dan in Nederland.

De heer Hugo Vandenberghe. — Ik dacht dat u het kort zou houden!

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Ik heb hier nog maar zelden het woord genomen, ik wilde mijn vraag alleen wat inkleden, mijnheer Vandenberghe.

adressé dans une optique palliative, il faut lui faire comprendre que ce traitement curatif serait de «prolongation inutile» compte tenu des espérances. Il est important de prendre la famille à part.

M. Alain Destexhe. — Vous dites que, pour vous, il s'agit d'une situation théorique. Si je comprends bien, vous n'êtes pas opposé systématiquement à ce que cette demande puisse être éventuellement rencontrée.

M. A. Schoonvaere. — Je ne puis répondre à cette question. Je pense qu'il faut envisager chaque situation.

M. Patrik Vankrunkelsven. — *On a déjà posé beaucoup de questions longues, je tenterai donc d'être bref.*

Il ressort en tout cas de votre exposé que vous aimez beaucoup votre profession et que vous avez le feu sacré. Cela vous vaut d'ailleurs tout mon respect. Comme chacun au sein de cette commission, j'appuie d'ailleurs pleinement votre démarche lorsque vous réclamez plus de formation et plus de moyens pour les soins palliatifs.

Je vous demanderais cependant de manier les chiffres avec plus de prudence. Vous affirmez par exemple qu'aux Pays-Bas, plus de 50% des médecins ne déclarent pas les euthanasies qu'ils pratiquent. Je ne peux que le confirmer. Qui plus est, il ressort d'une enquête de 1995 que ce chiffre est encore plus élevé qu'en 1990. On peut en tirer des conclusions toutes autres que les vôtres. Le fait est qu'aux Pays-Bas, le nombre de médecins qui déclarent avoir pratiqué une euthanasie reste beaucoup plus élevé qu'en Belgique, car chez nous aucun médecin ne le fait.

On affirme également qu'aux Pays-Bas, nombre de médecins posent des actes euthanasiques sans consulter un collègue. C'est un fait, mais il y a beaucoup moins de médecins dans ce pays que partout ailleurs dans le monde. En Belgique, en Flandre, on pratique également l'euthanasie et les médecins ne demandent pas davantage un deuxième avis. Les chiffres que vous avez cités à propos des Pays-Bas prouvent en fait l'inverse de ce que vous vouliez dire.

La prudence qui entoure l'euthanasie aux Pays-Bas est nettement plus grande que partout ailleurs dans le monde.

Une dernière observation, il ressort des chiffres que le nombre de patients à la vie desquels on met fin sans qu'ils en aient fait la demande est à peu près quatre fois plus élevé dans notre pays qu'aux Pays-Bas.

M. Hugo Vandenberghe. — *Je pensais que vous alliez être bref!*

M. Patrik Vankrunkelsven. — *J'en ai que rarement pris la parole et je voulais seulement étoffer quelque peu ma question, Monsieur Vandenberghe.*

De heer Hugo Vandenberghe. — De cijfers die u aanhaalt zijn totaal onjuist!

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Het onderzoek waaruit ik cijfers citeer, is gepubliceerd in *The New England of Medecine* en *The Lancet*. Geen van beide tijdschriften is over een nacht ijs gegaan bij het publiceren van die cijfers.

Ik kom tot mijn vraag. Indien uit wetenschappelijk onderzoek zou blijken dat een wet op euthanasie leidt tot meer zorgvuldigheid bij de levensbeëindiging en tot een vermindering van het doden zonder verzoek, zou u dan nog altijd tegen een dergelijke wetgeving zijn?

Natuurlijk moet een dergelijke wet een perfecte symbiose kennen met de uitbouw van de palliatieve zorg.

De heer A. Schoonvaere. — *De studie waarnaar ik verwijs is verschenen in de «Journal of Medical Ethics» en gaat over de grote medische regels die in Nederland de euthanasie regelen en die daar overtreden worden. Ik geloof dat er vrijwillige euthanasie bestaat. Zal het nu ingediende wetsvoorstel die vrijwillige euthanasie wel kunnen uitbannen? Het stelt immers voor dat euthanasie mogelijk zou worden voor de patiënten die erom vragen. Volgens mij wordt hierdoor niets geregeld. De vrijwillige euthanasie zal gewoon doorgaan, zoals in Nederland. Als antwoord op uw laatste vraag wil ik hier nog aan toevoegen dat een wetsontwerp dat de euthanasie uit de strafwet haalt voor mij in tegenspraak is met het hele palliatieve zorgprogramma dat ontwikkeld dient te worden. De Nederlanders willen nu de palliatieve zorg ontwikkelen omdat zij goed beseffen dat hun aanpak niet behoorlijk omkaderd was.*

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Er wordt heel vaak verwezen naar cijfers in Nederland, omdat dit blijkbaar het enige land is waar ernstig onderzoek gebeurt. Euthanasie gebeurt echter overal en het is zeker niet omdat Nederland goed gedocumenteerd is, dat euthanasie daar slechter zou verlopen. Integendeel, wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat euthanasie die zorgvuldig gebeurt toeneemt en dat onzorgvuldigheid afneemt als er een wet bestaat. Kunt u erin komen dat een wettelijke regeling toch een betere beveiliging betekent voor het levenseinde dan een afwezigheid van een regeling?

De heer A. Schoonvaere. — *Ik blijf tegen het voorstel gekant. Indien er vrijwillig euthanasie wordt gepleegd, blijft er nog altijd de vraag waarom en hoe dit gebeurt. Dit dient onderzocht en omkaderd te worden.*

Zelf vind ik die dodelijke cocktails die snel aan de patiënt worden toegediend zonder dat hem zijn

M. Hugo Vandenberghe. — *Les chiffres que vous citez sont totalement inexacts!*

M. Patrik Vankrunkelsven. — *L'enquête dont je cite les chiffres a été publiée dans le «New England of Medecine» et «The Lancet». Aucune de ces deux revues n'a publié ces chiffres à la légère.*

J'en arrive à ma question. Si la recherche scientifique démontrait qu'une loi sur l'euthanasie conduit à plus de prudence dans la pratique de l'interruption de vie, ainsi qu'à une diminution du nombre de cas où il est mis fin à la vie du patient sans que celui-ci en ait fait la demande, seriez-vous alors encore toujours opposé à une telle législation?

Cette législation devrait évidemment être en parfaite symbiose avec le développement des soins palliatifs.

M. A. Schoonvaere. — L'étude à laquelle je fais référence est parue dans le «*Journal of Medical Ethics*» et porte sur les lignes directrices médicales régissant l'euthanasie violées en Hollande. Je pense qu'il existe des euthanasies volontaires. De toute façon, la proposition de loi déposée actuellement va-t-elle empêcher ces euthanasies volontaires puisque cette proposition vise l'euthanasie pour des patients qui le demandent? À mon avis, cela ne réglera rien. On poursuivra les euthanasies volontaires comme cela se fait en Hollande. Pour répondre à la dernière question que vous posez, un projet de loi visant à dépénaliser l'euthanasie est pour moi en opposition avec tout un programme de soins palliatifs qu'il faut développer. Les Hollandais veulent désormais promouvoir les soins palliatifs parce qu'ils se rendent bien compte que leurs pratiques n'ont pas été bien encadrées.

M. Patrik Vankrunkelsven. — *On fait souvent référence aux chiffres des Pays-Bas parce que ce pays est manifestement le seul où l'on réalise une recherche sérieuse. L'euthanasie est pourtant une pratique universelle et ce n'est pas parce que cette pratique aux Pays-Bas est bien documentée qu'elle s'y déroule plus mal. Au contraire, la recherche scientifique démontre que l'euthanasie accomplit selon des critères de prudence augmente et que l'imprudence diminue lorsqu'il y a une loi. N'admettez-vous pas qu'une réglementation légale représente malgré tout une plus grande sécurité pour la fin de vie que l'absence de toute réglementation?*

M. A. Schoonvaere. — Je reste de toute façon opposé à cette proposition car s'il y a des euthanasies volontaires, la question qu'il faut se poser est de savoir pourquoi et comment elles sont pratiquées. S'il faut faire quelque chose, c'est examiner et encadrer ces pratiques.

Pour moi, des cocktails litiques donnés en hâte sans l'avis du patient sont une atteinte aux droits de la

mening wordt gevraagd, een aantasting van de persoonlijke rechten. Dit moet verboden worden. Maar dient men daarom een andere wet aan te nemen, waardoor men een andere manier van werken uit de strafwet haalt? Volgens mij is dat niet nodig.

De heer Jan Remans. — We hebben hier een goede pleitbezorger voor goede palliatieve verzorging. Hij is daarmee op het juiste adres in deze senaatscommissie, want dat willen wij allen. Hij beschrijft de cultuur van de palliatieve verzorging met menselijke voorbeelden. Hij zou echter ook pleitbezorger kunnen zijn voor euthanasie: ten eerste omdat hij verwijst naar de overgangszone waar we vorige dagen en weken over gesproken hebben betreffende pijnstilling, de al dan niet gecontroleerde sedatie en uiteindelijk de dood.

Overigens verwijst hij naar studies die nog moeten worden uitgevoerd en naar de grote vooruitgang die nog mogelijk is op het gebied van pijnstilling en sedatie. Ten tweede sprak hij niet alleen over de pijn, maar ook over het ondraaglijk lijden, het onoverkomelijk gevoel van zwakte en de psychische uitputting. Hij verwijst ook naar de beperktheid van de huidige middelen en naar het feit dat er later wellicht meer kan worden gedaan. De patiënt die nu op sterven ligt echter, uitzichtloos lijdt en zeer zwak is, heeft niets aan die vooruitgang, aan wat over vijf jaar mogelijk zal zijn. Is het dan niet even menselijk om bij die patiënten die erom vragen euthanasie toe te laten?

De heer A. Schoonvaere. — *Hebben die mensen de tijd om te wachten? Het probleem van de euthanasie is niet recent. Ik vind dat men zich niet mag overhaasten om het in een tijdsspanne van een paar maanden op te lossen. De psychische uitputting van de families is een van onze criteria. Wij vangen de families op wanneer ze aan het einde van hun krachten zijn. U weet hoe dat gaat in het leven. Men wil de zieke thuis begeleiden, omdat dit als de beste aanpak wordt beschouwd. Maar nadat de familie de patiënt wekenlang dag en nacht heeft bijgestaan, doet ze een beroep op ons omdat ze het niet meer aankan. En wat stellen wij vast?*

Nadat de patiënt een week in onze instelling verblijft, zegt de familie dat ze er eerder aan had moeten denken. Zij ontdekken bij ons iets waarvan zij niet vermoedden dat het bestond. U had het over geestelijk lijden. Ik geloof dat er nog nooit zoveel psychologen en vrijwilligers in de instellingen hebben gewerkt. De menselijke omkadering van de patiënt moet mogelijk gemaakt worden door een gestructureerd en gefinancierd palliatief programma. Het is ook van belang dat de gewoonte van het vrijwilligerswerk verder wordt ontwikkeld.

Ter illustratie wil ik het «Maison Michel Sarrasin» aanhalen, dat een voorbeeld is van culturele, sociale

persone, c'est clair. Ce fait doit être réprimé. Faut-il pour autant instaurer une loi qui dépénalise une autre action afin de mieux voir ce qui doit être réprimé? Pour moi, ce n'est pas nécessaire.

M. Jan Remans. — *Nous avons affaire ici à un excellent avocat des soins palliatifs de qualité. Il est donc à la bonne adresse, ici devant cette commission du Sénat car c'est ce que nous voulons tous. Il décrit la culture des soins palliatifs à l'appui d'exemples humains. Il pourrait cependant aussi plaider en faveur de l'euthanasie: d'abord parce qu'il fait référence à la zone de transition dont on a parlé au cours des jours et des semaines passés entre l'apaisement de la douleur, la sédation, contrôlée ou non, et finalement la mort.*

De plus, il fait référence à des études qui doivent encore être réalisées et aux progrès considérables qui peuvent encore être réalisés dans le domaine de l'analgésie et de la sédation. Ensuite, il n'a pas parlé que de la douleur, mais aussi de la douleur insupportable, du sentiment insurmontable de faiblesse et de l'épuisement psychique. Il fait également référence au caractère limité des moyens actuels et au fait que l'on pourra sans doute faire davantage plus tard. Le patient qui est actuellement sur le point de mourir, qui est confronté à une souffrance insupportable et qui est dans un état de faiblesse extrême n'en a rien à faire de ces progrès ni de ce qui sera possible dans cinq ans. N'est-il alors pas tout aussi humain d'accéder aux demandes d'euthanasie chez les patients qui en font la demande?

M. A. Schoonvaere. — Est-ce que les gens ont le temps d'attendre? Je crois que le problème de l'euthanasie n'est pas neuf. Je ne pense pas qu'il faille se précipiter et que ce soit une question de mois. L'épuisement psychique des familles est un de nos critères. Nous accueillons les familles quand elles sont au bout. Vous savez comment ça va dans la vie. On veut accompagner le malade chez soi, à domicile, parce que c'est encore la meilleure formule que l'on préconise. Mais quand des familles ont pendant des semaines, des jours, des nuits entières accompagné quelqu'un, elles nous font une demande parce qu'elles n'en peuvent plus. Qu'est-ce qu'on constate?

Ces familles, après huit jours d'hébergement dans notre maison, nous disent «Mon Dieu, pourquoi ne sommes-nous pas venus plus tôt? On découvre ici quelque chose qu'on n'aurait jamais imaginé.» Vous avez parlé de la souffrance morale. Je pense qu'on n'a jamais eu autant de psychologues et de bénévoles dans nos institutions. Il faut concentrer les ressources humaines autour du patient à travers un programme de soins palliatifs structuré et financé. Il convient également de développer la culture du bénévolat.

Je citerai comme exemple la maison Michel Sarrasin qui constitue quand même un modèle d'organisa-

en medische organisatie. Deze instelling is twee keer zo groot als de onze en werkt met 250 vrijwilligers. Zonder die vrijwilligers en zonder de subsidies — die 25 % lager liggen dan de onze — zou deze instelling verdwijnen. Er is ook een stichting opgericht. Dit alles toont aan dat het mogelijk is om de sociale sector te financieren. De samenleving moet het vrijwilligerswerk aanmoedigen. Er zijn immers mensen die niet liever wensen dan opgeleid te worden om begeleider te zijn in de palliatieve zorgverlening. Wij trachten hier haastig een korte bocht te nemen, zonder goed om ons heen te kijken, terwijl we beter op de weg zouden blijven die duidelijk is afgebakend. In het licht van de mogelijke risico's en misbruiken, is een andere aanpak verkieslijk.

De heer Jan Remans. — Ik heb geen antwoord gekregen op mijn vraag. Ik heb ook over die slechte zichtbaarheid en die overgangszone gesproken. Ik heb ook mijn waardering uitgedrukt over de kwaliteit van de goede palliatieve zorg. De heer Schoonvaere heeft zelf de beperkingen van de actuele palliatieve verzorging omschreven door te verwijzen naar de studies en het werk die nog moeten worden gedaan. Is het dan niet even menselijk euthanasie toe te laten bij die patiënten die niet kunnen geholpen worden door palliatieve zorg? Ik denk dat u die vraag niet goed begrepen hebt.

De heer A. Schoonvaere. — *Ik denk dat de palliatieve zorg, zoals alle andere medische disciplines, haar grenzen heeft. Men kan geen resultaatsverbintenissen eisen zoals bij de geavanceerde medische technieken, bijvoorbeeld hartchirurgie. Ook daar zijn grenzen aan, maar dat is geen reden om de hartchirurgie of de kankertherapieën niet verder te ontwikkelen.*

De voorzitter. — *U heeft de vraag niet beantwoord. Ik heb trouwens veel tijd bij u doorgebracht zonder antwoord te krijgen op mijn vragen. Toch waardeer ik uw werk heel erg.*

De heer A. Schoonvaere. — *Men vraagt mij niet met ja of neen te antwoorden, men vraagt mij om een standpunt in te nemen.*

De voorzitter. — *De vraag was wat men gaat doen met de patiënten die op dit moment aan het lijden zijn.*

De heer A. Schoonvaere. — *Die vraag kan men stellen wat de grenzen van alle medische specialisaties betreft. Als men patiënten moet euthanasieëren omdat de geneeskunde technisch aan haar bovengrens zit, is er toch sprake van een patstelling.*

Mevrouw de T'Serclaes. — *Professor Vincent had het vanochtend over patiënten in de terminale fase, waarbij hij zei dat het soms moeilijk is om uit te maken of de patiënt werkelijk helder is. U heeft het over hun «verwarde toestand». Kunt u mij uitleggen wat daarmee precies bedoeld wordt? U heeft gezegd*

tion culturelle, sociale et médicale. Cette maison, qui compte deux lits de plus que la nôtre, fonctionne avec 250 bénévoles; sans eux et sans les subsides qui sont de 25 % inférieurs aux nôtres, cette maison disparaîtrait; une fondation a également été créée. Cela démontre qu'il est possible de trouver des moyens pour le secteur social. La société doit encourager la pratique du bénévolat car certains ne demandent qu'à se former à l'accompagnement en soins palliatifs. Nous sommes en train de vouloir prendre une sortie d'autoroute, dans la précipitation et par mauvaise visibilité, alors que nous pourrions rester sur une route dont nous connaissons bien les repères. Vu les risques et les dérives possibles, il faut privilégier une autre voie.

M. Jan Remans. — *Je n'ai pas obtenu de réponse à ma question. J'ai aussi évoqué cette mauvaise visibilité et cette zone transitoire. J'ai aussi exprimé toute mon estime pour la qualité des soins palliatifs. M. Schoonvaere a lui-même décrit les limitations des soins palliatifs actuels en faisant référence aux études et au travail encore à accomplir. N'est-il alors pas tout aussi humain d'autoriser l'euthanasie chez les patients auxquels les soins palliatifs ne peuvent être d'aucune aide? Je pense que vous n'avez pas bien saisi le sens de cette question.*

M. A. Schoonvaere. — Je pense que, comme dans tous les domaines médicaux, les soins palliatifs ont leurs limites. Il ne faut pas exiger une obligation de résultats comme celle qu'on peut attendre d'une médecine de pointe, notamment de la chirurgie cardiaque. Celle-ci a aussi ses limites mais ce n'est pas pour cela que l'on ne fait pas de recherches en chirurgie cardiaque ou en oncologie.

M. le président. — Vous n'avez pas répondu à la question. J'ai d'ailleurs passé des heures chez vous sans obtenir de réponses à mes questions. Cela dit, je rends hommage à votre travail.

M. A. Schoonvaere. — On ne me demande pas de répondre par oui ou par non; on me demande de prendre position.

M. le président. — La question était de savoir ce que l'on allait faire des patients qui sont actuellement en train de souffrir.

M. A. Schoonvaere. — On peut se poser les mêmes questions pour toutes les limites de la médecine. S'il faut consentir à euthanasier les patients parce que la médecine a atteint ses limites techniques, on se retrouve dans l'impasse et le ressac.

Mme de T'Serclaes. — Pour en revenir aux propos tenus ce matin par le professeur Vincent en ce qui concerne la situation des patients en fin de vie, vous avez parlé d'état de confusion et le professeur a évoqué la difficulté de savoir si le patient était véritablement conscient. Pouvez-vous m'expliquer ce que

dat daar onderzoek naar gedaan wordt in Canada. Het zou wel interessant zijn meer te weten over de bewustzijnstoestand van de patiënt in een terminale fase. U heeft dit probleem zelf ook aangeraakt.

De heer A. Schoonvaere. — *Het gaat om toestanden die moeilijk te vatten zijn omdat er verschillende mechanismen spelen. Dat kunnen bijvoorbeeld klinische of biologische mechanismen zijn, zoals uitzaiingen in de hersenen, of psychologische mechanismen. Voor het overlijden komen veel patiënten in een «verwarde toestand» alsof ze de realiteit willen verdringen. Dit wordt de «verwardheid premortem» genoemd. Het protocol dat in de Canadese instelling is uitgetoet, is zeer belangrijk. Sedert twee jaar al noteren de verpleegsters er om de twee uur hoe het met de patiënt gesteld is wat zijn oriëntatie in tijd en ruimte betreft en wanneer hij de eerste tekenen van verwardheid vertoont, dit wil zeggen wanneer hij zijn omgeving of een familielid niet meer herkent. Zodra er op een bepaalde schaal een gegeven waarde wordt bereikt, wordt de arts verwittigd en dient hij eventueel medicijnen toe om te voorkomen dat de verwardheid in een paar uur tijd proporties aanneemt die dramatisch zouden zijn voor de familie. Hierbij wordt onderzoek gevoerd naar de farmacologie en hoe daarvan gebruik wordt gemaakt. Wanneer er zich een acuut probleem voordoet, dient er technisch te worden ingegrepen. Er zijn immers interacties en het is heel moeilijk om uit te maken of het voornamelijk om een organisch, een psychologisch of een onbewust probleem gaat.*

De heer Georges Dallemagne. — *Uw uiteenzetting van daarnet draaide vooral om de rechten van de patiënt en de rechten van de familie. Dat is inderdaad een fundamenteel principe, dat vaak door de fracties wordt ingeroepen.*

Ik had graag geweten wat de rechten van de patiënt concreet inhouden. Welke rol speelt de terminale patiënt in uw eenheid? In welke mate wordt hij betrokken bij het informatieproces met betrekking tot zijn toestand? U heeft die vraag grotendeels beantwoord. Hoe wordt hij betrokken bij het kiezen van de verzorging, bij het stopzetten van de verzorging, bij de mogelijkheden tot sedatie — al heb ik wel begrepen dat de sedatie in uw eenheid niet bedoeld is om de dood tot gevolg te hebben? Hoe kan de patiënt zijn rechten in feite uitoefenen?

U had het ook over de rechten van de familie. U heeft gezegd dat er veel rekening wordt gehouden met de familie. Als ik mij niet vergis heeft u zelfs gezegd dat u na het overlijden contact houdt met de familie. Ik kan mij voorstellen dat het rouwproces voor de familie niet gemakkelijk is. Heeft u op dit vlak goede en nuttige ervaringen kunnen opdoen? Ik stel mij in ieder geval voor dat de familie er niet van houdt dat men zich met haar rouwproces bemoeit.

recouvre exactement cette notion? Vous avez déclaré que des analyses allaient être effectuées au Canada. Il serait, en effet, intéressant de connaître «l'état de conscience» du patient en fin de vie. Vous avez vous-même évoqué ce problème.

M. A. Schoonvaere. — Il s'agit de réalités toujours difficiles à appréhender, plusieurs mécanismes intervenant ici. Il peut s'agir de mécanismes cliniques, biologiques, comme des métastases cérébrales ou de mécanismes psychologiques. Certains patients «entrent dans une confusion» un peu comme par déni de l'instant de mourir. On parle de «confusions prémortem». Le protocole expérimenté dans cette maison au Canada est très important. Depuis deux ans, les infirmières notent toutes les huit heures l'état d'orientation du patient dans le temps et l'espace, puis les premiers signes de confusion, lorsque la personne ne reconnaît plus les lieux ou l'un de ses proches. Lorsqu'un certain score est atteint sur une échelle, les médecins, alertés, administrent éventuellement une médication afin d'éviter que ne s'installent en quelques heures des cataclysmes de confusion dramatiques pour la famille. Ces situations font l'objet de recherches sur le plan de la pharmacologie et de son utilisation. À un problème aigu, il faut donner plus qu'une réponse technique car il y a des interactions. Il est, en effet, très difficile d'évaluer ici la part de l'organique, du psychologique ou de l'inconscient.

M. Georges Dallemagne. — Tout à l'heure, vous avez axé votre intervention notamment sur la question des droits du patient et des droits de la famille. C'est effectivement un principe fondamental qui est souvent évoqué par l'ensemble des groupes politiques.

J'aurais aimé savoir concrètement comment se passe cette mise en œuvre des droits du patient. Quel est le rôle du patient en fin de vie dans votre unité? Jusqu'à quel point est-il impliqué dans l'information relative à son état? Vous avez répondu en grande partie à cette question. Comment est-il impliqué dans le type de soins, dans le moment où l'on arrête les soins, dans les formules de sédation, même si j'ai compris qu'il n'y avait pas de sédation entraînant la mort dans votre unité? Comment s'exercent concrètement les droits du patient?

Vous avez parlé du droit de la famille. Vous avez indiqué que celle-ci était considérablement prise en compte. Vous avez même dit, je pense, qu'après la mort, vous gardiez des contacts avec la famille. J'imagine qu'il n'est pas évident pour cette dernière de rentrer dans un processus de deuil. Votre expérience est-elle positive et utile à ce sujet? Dans certains cas, j'imagine que la famille ne souhaite pas qu'on interfère dans son propre processus de deuil.

U heeft een lang pleidooi voor de palliatieve zorgverlening gehouden. Tegelijkertijd heeft u benadrukt hoe ver de palliatieve zorg vandaag nog afstaat van een afdoend antwoord op de problemen en hoe belangrijk het is voor een opleiding te zorgen. Zijn er initiatieven vanwege de vereniging voor palliatieve zorg, om iets aan de situatie te veranderen? U heeft daarnet verteld dat uw zoon bij het verlaten van de universiteit slechts twee uur opleiding in de palliatieve zorg had gekregen. Hoever staat het met mogelijke veranderingen in de faculteiten geneeskunde en de scholen voor verpleegkunde? Het gaat hier immers om iets essentieels.

De heer A. Schoonvaere. — *Ik zal u een voorbeeld geven dat illustreert hoe men in een eenheid voor palliatieve zorg omgaat met de rechten van de patiënt. Wij hebben een patiënt gehad met strottenhoofdanker, die niet meer kon slikken. Toen hij aankwam heeft de dokter hem meteen voorgesteld om, voor zijn comfort en om hem te kunnen voeden, met een eenvoudige en ongevaarlijke ingreep een microsonde te plaatsen. De arts heeft er eerst met de patiënt over gepraat. Het is belangrijk dat deze laatste wordt ingelicht over de behandelingen die men gaat toepassen.*

Tot verbazing van de arts heeft de patiënt de ingreep geweigerd. Hij wist waaraan hij leed en wilde geen microsonde omdat hij dat als een onnodige therapeutische handeling beschouwde. Hij vroeg om hem te respecteren. Hij wist dat hij hierdoor wat eerder zou sterven en vroeg om hem nog het genoeg te laten om af en toe iets te proeven. Hij wilde nog eens een goed glas wijn drinken en — het was de eindejaarsperiode — ook wat champagne. Wij hebben zijn wens gerespecteerd.

Dit is natuurlijk een beetje verwarrend. Met Kerstmis hebben de verpleegsters de patiënt een hele goede champagne gebracht en hij heeft ervan geproefd. Aangezien hij niet kon slikken heeft hij hem weer uitgespuugd. Hij heeft gezegd dat dit voor hem een hoogtepunt was. De avond voor zijn overlijden heeft hij de arts bedankt voor het respect dat men hem had betoond. Dat is belangrijk. De rechten van de patiënt gelden vanaf het moment dat hij in het ziekenhuis wordt opgenomen, tot het moment waarop hij sterft. De wens van deze patiënt had ons een beetje van ons stuk gebracht omdat ze zo ongewoon was, maar hij heeft ons bedankt voor ons respect.

Toen ik achttien jaar geleden in Mont-Godinne werkte, heb ik een VZW gesticht met als naam «Un centre d'éducation pour les patients». Wij hebben toen geld en energie geïnvesteerd om patiënten op de hoogte te brengen van hun toestand. Dat is iets wat in onze ziekenhuiscultuur ontwikkeld dient te worden. De patiënten worden behandeld zonder dat ze ergens vanaf weten en zonder dat ze hun toestemming

Vous avez développé un long plaidoyer en faveur des soins palliatifs. Vous avez souligné en même temps à quel point ces soins palliatifs ne répondaient pas totalement aujourd'hui à la problématique et à quel point la formation était importante. L'association des soins palliatifs mène-t-elle des initiatives pour que la situation change? Vous avez évoqué le fait que votre fils venait de quitter l'université avec pour tout bagage, en matière de soins palliatifs, deux heures de formation. Où en sont les choses pour que, dans les facultés de médecine, dans les écoles d'infirmières ou ailleurs, cette situation change, puisqu'il s'agit d'un élément fondamental?

M. A. Schoonvaere. — Pour évoquer le droit des patients et la façon dont ils sont traités dans une unité de soins palliatifs, je vais vous donner un exemple. Nous avons reçu un patient souffrant d'un cancer du larynx et qui ne savait plus avaler. Dès son arrivée, le médecin lui a proposé, dans un souci de confort et d'alimentation, de lui placer, grâce à une technique simple et anodine, une microsonde. Le médecin en a d'abord discuté avec le patient. Il est important d'informer préalablement celui-ci des traitements dont il va bénéficier.

À la stupéfaction du médecin, le patient a refusé en lui tenant ce discours: «Docteur, je sais ce que j'ai. Je ne veux pas de microsonde. Je considérerais cela comme de l'acharnement thérapeutique à mon égard. Je vous demande, si vous me respectez, de ne pas me mettre une microsonde. Je sais qu'à cause de cela, je vais mourir quelques jours ou quelques semaines plus tôt. Je vous demande notamment que vous me donniez, quand je le veux, le plaisir de goûter, car il ne me reste que cela. Je veux goûter du bon vin et, puisque nous sommes en période de fêtes, du champagne. Je ne désire que cela.» Nous avons respecté cette volonté.

C'est, il est vrai, un peu déconcertant. Les infirmières lui ont donc proposé de l'excellent champagne à Noël et, lui, l'a dégusté. Ensuite, comme il ne savait pas l'avalier, il fallait bien qu'il le recrache. Ce patient affirmait que c'était son meilleur moment. La veille de sa mort, il a dit: «Docteur, je vous remercie de m'avoir respecté jusque-là.» C'est important. Cette notion de droit va de l'admission à l'hôpital à cette fin de vie. La réponse de ce patient nous avait un peu décontenancé car elle n'était pas dans la logique mais il nous a remercié pour cela.

Voici 18 ans, quand j'étais à Mont-Godinne, j'ai fondé une ASBL appelée «Un Centre d'éducation pour patients». À l'époque, nous avons investi de l'argent et de l'énergie pour informer les patients sur leur état. C'est quelque chose qu'il faut développer dans nos pratiques hospitalières. Les patients sont amenés dans des situations de soins à leur insu, sans leur consentement. Si vous allez aux États-Unis, vous

hebben gegeven. In de Verenigde Staten worden de pre-operatieve behandelingen met de patiënt besproken. Studies hebben aangetoond dat de patiënt, wanneer hij duidelijk wordt voorgelicht voor de behandeling, minder pijnstillers nodig heeft, minder last heeft van misselijkheid en 10 % minder tijd in het ziekenhuis moet doorbrengen. Dit maakt dus grote besparingen op de begroting van volksgezondheid mogelijk. Het gaat hier natuurlijk over de Verenigde Staten. Wij mogen ook niet te veel neigen naar het andere uiterste van deze tendens, waar alles — naar Amerikaanse stijl — een resultaatsverbintenis inhoudt. Tussen de twee uitersten van informatie en gebrek aan informatie bestaat er een gulden middenweg.

Nog een woordje over de rechten van de familie. Het overlijden — zelfs wanneer dit al weken of maanden verwacht wordt — is een pijnlijk moment. Daar went niemand aan. Wij laten het lichaam van de overledene gedurende 24 uur in de kamer liggen, zodat de familie haar geliefde verwant nog eens kan zien. Dit geldt voor de hele familie, zelfs voor de kleinkinderen. Misschien vindt u dit morbide details maar voor ons is dit iets anders. De familie zegt ons dat het echt helpt. Wij hebben geen rol te vervullen gedurende de eerste uren na het overlijden; deze uren zijn voor de familie, die dan bij de overledene kan blijven. Wij hebben het recht niet een moment van dergelijke intensiteit met onze aanwezigheid te verstoren. Hierna volgt de presentatie van de overledene in zijn kamer. Ik weet niet of deze etappe in alle palliatieve eenheden dezelfde is. Hier nemen de personeelsleden en de familie afscheid van de persoon die zij verzorgd en liefgehad hebben. Het is een vorm van herdenking die alle levensovertuigingen eerbiedigt. Een lid van het verzorgingsteam haalt herinneringen op aan de tijd die de familie in de Foyer Saint-François heeft doorgebracht. Er wordt ook een religieuze of profane tekst voorgelezen en de familie kan de overledene, samen met de vrijwilligers en het personeel, nog een laatste keer gaan groeten in zijn kist. Het gaat om kleine dingen die echter zeer belangrijk zijn voor de rouwbeleving. Een maand na het overlijden sturen wij nog een berichtje naar de familie om haar te laten weten dat wij met haar meevoelen. Een jaar na het overlijden doen wij dit nog eens. Twee maanden na het overlijden wordt de familie uitgenodigd op de koffie. Ze gaan hier ook op in. Op de laatste herdenking waren honderd personen aanwezig. Zij zijn ontroerd door de blijken van medeleven vanwege het verplegend personeel en de vrijwilligers.

Wij willen tegenwoordig nog verder gaan, omdat er familieleden zijn die ons opbellen wanneer zij zich niet goed voelen. Zij vragen om een arts of een psycholoog te zien. Wij zouden dus graag een opvangruimte creëren voor de kinderen die een overlijden in hun familie hebben meegemaakt en een tweede ruimte voor de rouwbegeleiding van volwassen fami-

verrez comment les programmes préopératoires sont communiqués au patient. Les études montrent que lorsqu'on l'informe clairement avant l'intervention, le patient consomme moins d'analgésiques, a moins de nausées et son séjour à l'hôpital est plus court de 10%. Cela entraîne donc une économie extraordinaire dans le domaine de la santé publique. Mais ça, c'est aux États-Unis. Il ne faut pas non plus tomber dans le revers de ce pays où le droit s'américanise au point qu'il devient une obligation de résultat. Entre les deux, entre l'information et l'absence d'information, il existe une grande marge.

Parlons maintenant du droit de la famille. Lorsque le décès survient, même s'il est attendu depuis des semaines voire des mois, c'est un moment crucial, dramatique. On ne s'y fait pas. Nous laissons alors le corps du défunt dans sa chambre pendant 24 heures et la famille a l'occasion de revoir cette personne qu'elle a aimée. Cela concerne toute la famille, y compris les petits-enfants. Vous me direz qu'il s'agit de détails morbides. Pas pour nous. Les familles nous disent combien ça les aide. L'heure qui suit le décès du patient ne nous appartient pas. Elle appartient à la famille et nous la laissons avec le défunt. C'est un moment d'une extrême intensité que nous n'avons pas le droit de violer par notre présence. Ensuite, il y a la présentation du défunt dans sa chambre. Je ne sais pas si l'étape suivante est propre à toutes les unités de soins palliatifs. Il y a ce moment où le personnel et la famille prennent congé de celui qu'ils ont soigné et aimé. C'est un moment de célébration dans le respect des convictions philosophiques de tout le monde. Un membre de l'équipe évoque ce qu'a été la vie de la famille, ce qu'elle a vécu au Foyer Saint-François, les moments que nous avons passés à ses côtés. Un texte religieux ou profane est aussi lu et la famille est encore invitée à aller revoir une dernière fois, en compagnie de bénévoles et du personnel, le malade dans son cercueil. Ce sont des petites choses mais elles sont très importantes pour la préparation du deuil. Un mois après le décès, nous envoyons un petit mot à la famille afin de lui signaler que nous sommes de tout cœur avec elle. Un an après le décès, c'est la même chose. Deux mois après le décès, nous convions les familles à un goûter. Et elles viennent. Lors de la dernière célébration, cent personnes étaient présentes. Elles sont touchées par la sollicitude des soignants et des bénévoles.

Désormais, nous voulons aller plus loin parce que des membres des familles nous téléphonent. Ils ne se sentent pas bien et souhaitent rencontrer à nouveau le médecin ou une psychologue. Nous projetons donc de créer un espace d'accueil pour les enfants qui ont connu un deuil dans leur famille et un second espace pour les personnes du Foyer Saint-François qui sont

lieden van patiënten die bij ons zijn geweest. Dit is dan rouwbegeleiding zoals ze bestaat in Franse, Zwitserse en Canadese instellingen. Een dergelijke structuur brengt met zich mee dat de rouw goed wordt verwerkt, wat op zijn beurt vanuit het opzicht van de volksgezondheid op langere termijn tot besparingen leidt, zonder dan nog te spreken over het verlichten van het morele leed.

De huidige opleiding is rudimentair. Twee facultatieve uren les over palliatieve zorg in de hele faculteit geneeskunde, dat is belachelijk.

De voorzitter. — *Is die situatie dezelfde in alle universitaire instellingen?*

De heer A. Schoonvaere. — *Dit is hoe het eraan toegaat aan de Universiteit Catholique de Louvain (UCL). Ik heb een ontmoeting gepland met de decaan van de faculteit geneeskunde, om te trachten stages in de palliatieve zorg in te voeren. In verpleegsteropleidingen spreekt men pas sinds vier of vijf jaar over sterfensbegeleiding. Hier moet aan gewerkt worden. Pas dan zullen wij in ons land van een «palliatieve cultuur» kunnen spreken.*

De heer René Thissen. — *Ik wilde dezelfde vraag stellen met betrekking tot de familie, maar u heeft er reeds op geantwoord. Wel heb ik nog een vraag over de onnodige voortzetting van de behandeling. Bestaat er een type patiënt die bij zijn aankomst in uw instelling nog helder is en met wie u naar de laatste levensfase evolueert via een dialoog? Of krijgt u ook te maken met bewustloze of half-bewustloze patiënten, waarbij u zich vragen gaat stellen over de onnodige voortzetting van de behandeling? Indien ja, hoe gaat u hier mee om?*

Mijn tweede vraag heeft te maken met de financiering. Gisteren hebben wij tijdens de vergadering van de commissie voor de Sociale Aangelegenheden het verslag van professor Peers gehoord over de kostenverdeling in de gezondheidszorg. Een vertegenwoordiger van het RIZIV heeft een cijfer gegeven. Ik had graag geweten of dit cijfer realistisch is. Deze specialist vindt dat men met een bedrag van een miljard kan voldoen aan de palliatieve behoeften voor het hele land.

Ik heb u horen spreken over verschillende miljarden. Wat is uw mening hierover? Is deze kwestie bestudeerd geweest?

De heer A. Schoonvaere. — *Ik ga eerst uw laatste vraag beantwoorden. Voor mijn evaluatie van het budget dat nu aan palliatieve zorg wordt besteed — dat ook de thuiszorg inhoudt die door de nieuwe maatregel is ingevoerd — heb ik mij gebaseerd op de RIZIV-begroting van het jaar 2000. Het budget voor palliatieve zorg bedraagt ongeveer 1,7 miljard, waarvan 265 miljoen voor de thuisverpleging, 565 miljoen voor de mobiele teams, enz. Er is ook nog het budget voor de 360 bedden, dat tussen 1,2 en 1,3 miljard*

venues dans la maison. Il s'agit d'une proposition de suivi de deuil comme il en existe dans les institutions françaises, suisses ou canadiennes. Tout cet environnement fait qu'en termes de santé publique, des deuils bien assumés représentent aussi des économies à long terme, et ce en dehors de tout l'aspect de la souffrance morale.

La formation est actuellement rudimentaire. Deux heures de cours facultatifs, en faculté de médecine, sur les soins palliatifs, c'est dérisoire.

M. le président. — La situation est-elle la même dans toutes les institutions universitaires?

M. A. Schoonvaere. — Il en est ainsi à l'UCL. Je vais rencontrer le doyen de la faculté de médecine pour essayer de promouvoir des stages en soins palliatifs. C'est important. Dans les écoles d'infirmières, on ne parle d'accompagnement en fin de vie que depuis quatre ou cinq ans. Nous n'en sommes donc qu'à l'ABC. Il faut continuer jusqu'à Z. Ce n'est qu'à ce moment-là que nous bénéficierons d'une véritable culture palliative dans notre pays.

M. René Thissen. — Je voulais poser la même question relative à la famille mais vous avez déjà répondu précisément. Je voudrais, par contre, vous interroger au sujet de l'acharnement thérapeutique. Existe-t-il un type de patient qui est toujours conscient quand il arrive chez vous et avec lequel vous avancez vers l'étape ultime grâce au dialogue? Ou bien vous retrouvez-vous aussi avec des patients inconscients ou semi-inconscients face auxquels vous posez la question de l'acharnement thérapeutique? Si oui, quelle est votre réponse?

Ma seconde question porte sur le financement. Hier, lors de la réunion de la commission des affaires sociales, nous avons entendu le rapport Peers relatif à la distribution des soins de santé. Un représentant de l'INAMI a cité un chiffre. J'aimerais savoir si vous pensez qu'il est réaliste. Ce représentant estimait qu'avec une somme d'un milliard, on pourrait couvrir les besoins en soins palliatifs dans le pays.

Je vous ai entendu parler de plusieurs milliards. Quelle est votre opinion sur le sujet? Des études ont-elles été réalisées sur le sujet?

M. A. Schoonvaere. — Je répondrai tout d'abord à votre dernière question. Lorsque j'ai évalué le budget actuellement consacré aux soins palliatifs, y compris les soins à domicile en fonction de la nouvelle mesure, j'ai fait référence au budget de l'INAMI pour l'année 2000. Le budget des soins palliatifs s'élève à environ 1,7 milliard, dont 265 millions pour les soins à domicile, 565 millions pour les équipes mobiles etc.; il y a aussi le budget pour les 360 lits qui s'élève à un montant compris entre 1,2 et 1,3 milliard. On arrive

bedraagt. Men komt dus tot een bedrag van 1,7 miljard, op een totaal budget van 500 miljard. Er blijft nog een marge, maar in deze sector dienen er keuzes te worden gemaakt en dat is uw taak. Het budget stelt echter niet veel voor in vergelijking met andere landen.

Met betrekking tot uw vraag over de zinloze voortzetting van de behandeling moet ik u vertellen dat de toestand van de patiënten, wanneer zij bij ons aankomen, erg kan verschillen.

Sommigen zijn heel helder en komen met de auto. Anderen zijn in een comateuze toestand en hebben statistisch gezien niet lang meer te leven. Ik denk aan een patiënte die een hersenoperatie had ondergaan en en hersentumor had die weer terugkwam. De dokters gaven haar drie weken. De patiënte was comateus, lag met sonden, had doorligwonden, enz.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik vraag mij af waarom men comateuze patiënten naar een palliatieve eenheid stuurt.*

De heer A. Schoonvaere. — *Ik wil u eerst het verhaal van deze patiënte vertellen. Zij was volledig in de war, in precomateuze toestand, werd kunstmatig gevoegd, had sonden en doorligwonden. Zij werd ons toegestuurd door een ziekenhuis, waar men ook normen moet respecteren inzake de duur van het verblijf. Nadat wij deze persoon een maand hadden verzorgd kon zij weer eten. Na de tweede maand konden wij de sonde verwijderen. Zes maanden later is zij weer helder geworden en na 220 dagen medische verzorging is zij teruggekeerd naar een rusthuis. Zij kan weer lopen en stelt het goed.*

Dit is dus een voorbeeld van een patiënte die in comateuze toestand bij ons is aangekomen en die nu springlevend in een rusthuis verblijft. Zij heeft intussen een dijbeenbreuk opgelopen, maar maakt het goed.

Dit mag wel eens benadrukt worden: 10 % van onze patiënten verlaten de instelling om ergens anders heen te gaan. De palliatieve zorgenheid is niet het allerlaatste toevluchtsoord. De positieve ontwikkelingen zijn waarschijnlijk het gevolg van een gunstige omgeving.

Dit is het antwoord op uw vraag, mijnheer Mahoux. Deze patiënte werd naar ons gestuurd omdat de neurochirurg na de operatie dacht dat zij niet zou genezen en dat zij palliatieve zorg nodig had. Deze patiënte was wel degelijk ziek, maar geneeskunde blijft een kunst. Ik denk dat deze chirurg een verkeerde prognose heeft gesteld, maar daar is hij zelf ook blij om.

De heer Philippe Mahoux. — *De vraag was eigenlijk waarom men comateuze patiënten niet in het ziekenhuis houdt, in plaats van ze naar een palliatieve zorgenheid te sturen.*

donc à un budget de 1,7 milliard, sur un budget général de 500 milliards. Nous avons donc encore une marge de manœuvre mais il faut faire des choix dans ce secteur et cette tâche vous revient. Mais de toutes façons, ce budget est faible par rapport à ceux des autres pays.

J'en viens à votre question relative à l'acharnement thérapeutique. L'état des patients est très variable quand ils arrivent chez nous.

Certains sont tout à fait lucides et viennent en voiture. D'autres sont comateux et ont une espérance de vie statistiquement très limitée. Je pense au cas d'une malade qui avait subi une trépanation et qui avait une tumeur cérébrale avec récurrence; le pronostic du médecin était de trois semaines. La patiente était comateuse, elle avait des sondes, des escarres, etc.

M. Philippe Mahoux. — J'aimerais savoir pourquoi on envoie des patients comateux dans une unité de soins palliatifs.

M. A. Schoonvaere. — Je vous raconte tout d'abord l'histoire de cette patiente. Elle était tout à fait confuse, dans un précoma, avec alimentation artificielle, escarres, sondage, etc. Elle nous était envoyée par l'hôpital, lequel doit aussi respecter des normes en matière de durée de séjour et autres. Cette personne a été soignée et, après un mois, elle a recommencé à s'alimenter. Le deuxième mois, on a pu enlever la sonde. Six mois plus tard, cette patiente a retrouvé sa lucidité et, après 220 jours d'hospitalisation, elle est retournée dans une maison de repos et de soins; elle marche à nouveau et elle va bien.

Voilà donc l'exemple d'une patiente qui nous est arrivée dans un état comateux et qui se retrouve bien vivante dans une maison de repos et de soins. Elle s'est cassée le col du fémur entre-temps mais elle va bien.

Il faut souligner cette réalité: 10% de nos patients quittent l'institution pour aller ailleurs. Les soins palliatifs ne constituent pas le dernier ressac. Cette évolution positive est probablement due à un environnement favorable.

Je réponds à votre question, Monsieur Mahoux. Cette patiente comateuse nous a été envoyée parce que, après l'avoir opérée, le neurochirurgien a estimé qu'elle n'était pas guérie et qu'elle relevait des soins palliatifs. Il est clair que cette patiente avait quelque chose mais la médecine reste un art, Monsieur Mahoux. Et je crois que le médecin s'est trompé dans son pronostic, ce dont il se réjouit d'ailleurs.

M. Philippe Mahoux. — La question que je me pose est de savoir pourquoi les patients comateux ne restent pas l'hôpital plutôt que d'être envoyés dans une unité de soins palliatifs.

De heer A. Schoonvaere. — *Mijn antwoord verklaart ook waarom de palliatieve aanpak bevorderd moet worden. De eerste definitie van palliatieve zorg — dat was in 1953 geloof ik — omschreef deze vorm van verzorging als voorbehouden tot de kankerpatiënten in de terminale fase. Dokter Lamontagne, van wie ik hier een artikel bij heb, onderscheidt in een periode van 25 jaar vier verschillende ontwikkelingen in de definitie van het begrip « palliatieve zorg ». De terminale fase van kankerpatiënten is uitgebreid naar andere ziekten en andere begrippen. Ook de rouwbegeleiding heeft een plaats gevonden in de palliatieve zorgverlening. Voor mij is volksgezondheid een onophoudelijk proces dat van de geboorte tot het overlijden gaat. De WHO herzielt momenteel haar definities. Daaraan merkt men dat dit tijd vraagt.*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik wilde graag weten waarom er in de sector van de palliatieve zorg zoveel vrijwilligers zijn. Komt dit door een gebrek aan geld en aan middelen of is het inherent aan de palliatieve « cultuur »? Zowel in België als in het buitenland zijn er in dit soort eenheden steeds erg veel vrijwilligers aan de slag. Zijn die mensen daar om het verzorgend personeel te helpen, of hebben zij een andere taak?*

Tweede vraag: toen ik samen met mijn collega's een wetsvoorstel over palliatieve zorg heb opgesteld, kreeg ik vanwege de kinesitherapeuten de vraag of zij deel konden uitmaken van de palliatieve omgeving. Worden er in uw instelling kinesitherapeuten tewerkgesteld? Indien ja, volstaat de som van 12 000 frank per dag om alle zorgen te verlenen die u wenst?

De heer A. Schoonvaere. — *Wij hebben eigenlijk 14 000 tot 15 000 frank nodig en vooral een betere financiering van de artsen. De salarissen van de artsen zijn herzien, maar zijn nog te laag. In de palliatieve zorg kan het gebeuren dat een arts zijn patiënt vijf keer per dag bezoekt. Ik pleit er dus voor dat deze tak van de geneeskunde een echte specialisatie wordt. Een morfinepompe ter beschikking stellen en zeggen dat men aan palliatieve zorg doet heeft niets te maken met het ware concept van deze vorm van zorgverlening.*

Wij hebben een paar kinesitherapeuten die ressorteren onder het hulppersoneel. Dit is voor ons geen ideale oplossing, maar indien er in het ziekenhuis een kinesitherapeutische behandeling werd gegeven, moeten wij die kunnen voortzetten. Bovendien gaan 10 % van onze patiënten — zoals ik al zei — ergens anders naartoe. Ik denk dat dit ook geldt voor de andere palliatieve eenheden in het land.

Wanneer de gezondheidstoestand van de patiënt om onverklaarbare redenen verbetert, moeten wij de patiënt voorbereiden op een verblijf in een rusthuis en een revalidatiebehandeling starten. Dan hebben wij ook kinesitherapeuten nodig.

M. A. Schoonvaere. — En vous répondez, je vous dirai aussi pourquoi il faut que la culture palliative avance. Dans la première définition des soins palliatifs, intervenue en 1953 je crois, on limitait les soins palliatifs aux cancéreux en phase terminale. Le docteur Lamontagne — dont j'ai l'article sous les yeux — a repris quatre évolutions de la définition des soins palliatifs, sur une période de 25 ans, avec un élargissement du cancer à la phase terminale d'autres maladies et avec d'autres concepts. Le concept de suivi de deuil est aussi un élément qui entre dans la culture des soins palliatifs. Je pense que la santé publique est un continuum qui va de la naissance à la fin de la vie. Actuellement, l'OMS revoit ses définitions. Cela prouve qu'il faut du temps.

Mme Clotilde Nyssens. — J'aimerais savoir pourquoi il y a tant de bénévoles dans les services de soins palliatifs. La raison est-elle un manque d'argent et de moyens ou cela fait-il partie de votre culture palliative? Que ce soit en Belgique ou à l'étranger, il y a toujours une série impressionnante de bénévoles dans ces unités. Ces personnes sont-elles là pour aider le personnel soignant ou ont-elles un autre rôle?

Deuxième question: lorsque j'ai rédigé, avec mes collègues, une proposition de loi sur les soins palliatifs, des kinésithérapeutes m'ont demandé à faire partie de cette culture palliative. Avez-vous des kinésithérapeutes dans votre institution? Cette profession doit-elle être intégrée dans la proposition? Dans l'affirmative, 12 000 francs par jour suffisent-ils pour offrir tous les soins que vous souhaitez donner?

M. A. Schoonvaere. — Il nous faudrait un montant de 14 000 à 15 000 francs et surtout un meilleur financement des médecins. La rémunération de ces derniers a été revue, mais elle est encore insuffisante. En soins palliatifs, il peut arriver que le médecin rende visite cinq fois au malade sur la journée. À cet égard, je plaide pour que cette médecine soit rigoureusement professionnelle. Je le dis clairement: donner une pompe à morphine et dire qu'on fait des soins palliatifs, c'est dénaturer profondément le concept de ces soins.

En ce qui concerne les kinésithérapeutes, certains viennent comme vacataires. Ce n'est pas une solution satisfaisante pour nous, mais si un traitement de kinésithérapie a été entrepris à l'hôpital, il faut pouvoir le continuer. De plus, comme je l'ai dit, 10% des patients nous quittent pour aller ailleurs. Je pense que c'est la même chose dans les différentes unités de soins palliatifs du pays.

Lorsque l'état de santé d'un patient s'améliore pour des raisons que je ne peux vous expliquer — la médecine reste un art — il faut préparer l'arrivée en maison de repos et de soins et repasser à un traitement de revalidation; nous avons alors besoin de kinés.

Wanneer een patiënt veel lijdt, is de hulp van een kinesitherapeut zeker niet overbodig om de verpleegsters te helpen bij bepaalde manipulaties. Met bepaalde technieken kan ook de pijn verlicht worden. Wij hebben om de pijn te verlichten soms patiënten in bad gelegd om drie uur 's ochtends. Palliatieve verzorging omvat alle mogelijke technieken, van de eenvoudigste handelingen tot de zwaarste farmacologie.

Wat de vrijwilligers betreft, is het waarschijnlijk door een historische ontwikkeling dat men in Engeland vanaf het begin al vrijwilligers had. In Canada zijn er zelfs 250 vrijwilligers voor 15 bedden, wat waarschijnlijk te verklaren valt vanuit de Noord-Amerikaanse cultuur. U vraagt mij of dit komt door een gebrekkige financiering. Ik denk van niet. Zelfs met een betere financiering geloof ik dat er nog evenveel vrijwilligers zouden zijn. Dit lijkt mij onvermijdelijk. Als men steeds volledige aandacht wil geven aan de patiënten, heeft men twee keer zoveel verpleegsters nodig per bed dan de huidige 1,25. De vrijwilligers vervullen bij ons een zeer belangrijke rol. Zij hebben de oproepontvangertjes van de patiënten bij zich. Wanneer een patiënt belt, ziet hij binnen 30 seconden iemand verschijnen. De vrijwilliger maakt vervolgens uit hoe er op de vraag van de patiënt dient te worden ingegaan: soms wil deze alleen een kopje koffie, soms is hij ongerust omdat hij die dag nog geen bezoek van zijn familie heeft gehad, of zou hij terug in bed geholpen willen worden. Als het om een medische kwestie gaat, geeft de vrijwilliger de vraag door aan een arts of een verpleegster.

Wat telt is de onmiddellijke reactie op de oproep. Dat kan de patiënt al veel kalmer maken.

De vrijwilliger regelt de helft van de problemen. Hij heeft ook een andere kijk op de zaken. Vaak zijn wij ergens attent op gemaakt door een vrijwilliger. Er zijn drukke momenten in een palliatieve eenheid. Wanneer er verschillende patiënten zich niet zo goed voelen en er iemand op sterven ligt heeft de verpleegster het druk en is het belangrijk dat er een of twee vrijwilligers klaar staan voor de familie. De familie alleen laten is erg moeilijk. Familieleden zeggen ons vaak dat zij door onze vrijwilligers enorm zijn geholpen.

Het gaat bijvoorbeeld om het kopje koffie dat gebracht wordt op het moment van het overlijden. Het gaat om kleine dingen. Een vrijwilliger is, omdat hij geen « beroeps » is en niet aan bepaalde verplichtingen moet voldoen, een « verzorger van nature ». Hij laat de dingen verlopen zoals de familie dat thuis gewend was.

De heer Jean-Pierre Malmendier. — *Ik dank de heer Schoonvaere voor zijn uiteenzetting, die door-drongen was van een grote menselijkheid.*

Ik wens zonder ironie te zeggen dat ik graag bij u zou sterven, mijnheer Schoonvaere. Een ding zit me

Lorsque des patients souffrent beaucoup, un kiné ne serait pas de trop pour aider l'infirmière à faire des manipulations; de plus, certaines techniques de kiné peuvent calmer les douleurs. Pour calmer les douleurs d'un patient, il nous est arrivé de lui donner un bain à trois heures du matin. Il faut donc prendre tout ce dont on dispose pour faire de la médecine palliative, depuis les techniques simples jusqu'à la pharmacologie la plus élaborée.

J'en viens aux bénévoles. C'est probablement l'histoire des soins palliatifs qui a fait en sorte que l'Angleterre a eu ses bénévoles dès la première heure. Au Canada, sans doute en raison de la culture nord-américaine, il y en a 250 pour 15 lits. Vous me demandez si cette situation est due à un financement insuffisant. Ma réponse est non. Si un meilleur financement intervenait, je crois qu'on continuerait à avoir autant de bénévoles. Cela semble indispensable. Pour quelle raison? Si on veut avoir une attention de toutes les minutes, ce n'est pas 1,25 infirmière par lit qu'il faut dans l'hôpital, mais le double. Chez nous, le bénévole a un rôle très important. C'est lui qui porte le récepteur d'appels des malades. Quand un patient appelle, il voit un visage dans les 30 secondes, celui du bénévole. Celui-ci trie les demandes: il se peut qu'il veuille simplement une tasse de café, ou le patient s'inquiète car il n'a pas encore vu sa famille ce jour, ou il voudrait se remettre au lit, etc. Si c'est pour une plainte médicale, on la relaie aux infirmières ou au médecin.

Une présence immédiate est importante parce qu'elle calme déjà beaucoup.

Le bénévole règle déjà la moitié des problèmes. Il a aussi un regard neuf sur une situation. Combien de fois ne sommes-nous pas interpellés par une parole d'un bénévole? Il y a des coups de feu dans une unité de soins palliatifs. Lorsque plusieurs patients ne vont pas bien, que l'un d'entre eux est sur le point de mourir et que l'infirmière court, il est important qu'un ou deux bénévoles soient présents pour la famille. Laisser la famille seule, c'est très dur. Les familles nous disent souvent combien elles ont été aidées par nos bénévoles.

C'est par exemple la tasse de café qui arrive au moment où le décès survient. Ce sont de petites choses. Un bénévole, parce qu'il est un peu « déprofessionnalisé » et dégagé de certaines contraintes, est ce qu'on appelle au Québec le « soignant naturel », celui qui continue à agir comme la famille le faisait à domicile.

M. Jean-Pierre Malmendier. — Je remercie M. Schoonvaere pour son exposé qui a été fait avec énormément d'humanité.

Sans ironie, j'ai envie de dire que je souhaiterais mourir chez vous, monsieur Schoonvaere. Une seule

echter dwars. U citeert professor Schwartzberg, die zegt dat hij zal ophouden euthanasie toe te passen als de palliatieve zorg voldoende ontwikkeld is. Ik denk dat hij dit meent. Hij is zeer humanistisch ingesteld, past euthanasie toe en zegt dit ook.

Ik heb ook naar u geluisterd en denk nu na. Indien ik om euthanasie vraag, verwacht ik dat dit verzoek gehoord en eerbiedigd wordt. U zegt mij echter dat u mijn verzoek aanhoort en het dan interpreteert. Ik vraag om «wit» en men zegt mij dat «wit» niet bestaat, dat dit niet geleverd kan worden.

Ik vind het zeer frustrerend om met een dergelijke houding geconfronteerd te worden. Stel u voor dat ik op een dag bij u beland en dat ik om euthanasie vraag. Wat gaat u mij antwoorden? Dat ik mij ergens anders moet laten euthanasiëren, of dat dit niet is wat ik werkelijk wil en dat u mijn verzoek vervangt door iets anders? Ik zou graag een duidelijk antwoord krijgen op deze hypothetische vraag.

De heer A. Schoonvaere. — *Ik ga u waarschijnlijk teleurstellen maar ik kan uw vraag niet duidelijk beantwoorden. In de toestand die u beschrijft is het «wit» een begrip dat omschreven is binnen uw huidige context. Hoe zal u dit «wit» zien wanneer u in een bed ligt? Dat weet ik ook niet. Zowel de geneeskunde als de palliatieve zorg moeten hun grenzen kennen en aanvaarden dat zij niet alles kunnen controleren. Dat is zo mogelijk een nog groter bewijs van menselijkheid. Wat u nu wit noemt zal voor u in die andere situatie misschien geen wit meer zijn. Er zijn bij ons vele dingen gebeurd die dit illustreren.*

Ik heb zeer veel over dit onderwerp gelezen en alle ethici zijn het erover eens dat een vraagstelling in zwart/wit-termen geen correcte vraagstelling is.

De voorzitter. — *Ik dank de heer Schoonvaere voor zijn oprechte en interessante uiteenzetting.*

*
* *

Hoorzitting met dokter Jacqueline Vandeville, verantwoordelijke van de «Unité des soins palliatifs de la clinique Saint-Jean»

Mevrouw J. Vandeville. — *Ik dank u dat u mij als arts met ervaring in dit domein heeft gekozen voor deze hoorzitting over de wetsvoorstellen over euthanasie en palliatieve zorg.*

Ik wens te spreken in naam van het ethisch comité van het Sint-Jansziekenhuis, als diensthofd van de eenheid palliatieve zorg van Sint-Jan en als arts-

chese me tracasse. Vous citez le professeur Schwartzberg qui dit qu'il arrêtera de pratiquer l'euthanasie lorsque les soins palliatifs seront suffisamment développés. Je crois qu'il dit vrai. C'est quelqu'un qui est également profondément humaniste. Il pratique donc l'euthanasie et il le dit.

Je vous ai aussi écouté parler et je réfléchis. Si je réclame l'euthanasie, j'entends que cette demande soit entendue et respectée. Or, que me dites-vous? «J'entends votre demande et je l'interprète». Je demande le blanc, et on me dit que le blanc n'existe pas. Il y a toujours un reflet. On me dit qu'on ne sait pas me le fournir.

Je trouve extrêmement frustrant d'être confronté à cette attitude. Admettons qu'un jour je me retrouve chez vous et que je demande l'euthanasie. Que me répondez-vous? Me direz-vous d'aller me faire euthanasier ailleurs ou me direz-vous que ce n'est pas vraiment cela que je veux et vous vous substituez à ma demande? J'aimerais obtenir une réponse précise à ce cas de figure.

M. A. Schoonvaere. — Je vais sans doute vous décevoir en vous disant que je suis dans l'impossibilité de vous donner une réponse claire à ce sujet parce que la formulation que vous faites, c'est du blanc qui est décrit dans un contexte qui est le vôtre maintenant. Ce blanc, comment sera-t-il lorsque vous serez dans un lit? Moi-même, je ne le sais pas. Il faut que la médecine et les soins palliatifs puissent se rendre à un moment donné et acceptent de ne pas tout contrôler. Ce serait peut-être là encore une plus grande preuve d'humanité. Le blanc que vous décrivez maintenant, je ne suis pas sûr qu'il va encore s'appeler blanc si vous vous retrouvez dans la situation. Beaucoup d'histoires que nous avons vécues le prouvent.

J'ai lu énormément sur cette question et tous les éthiciens s'accordent pour dire que poser la question en termes de blanc et de noir, c'est mal poser la question.

M. le président. — Je remercie M. Schoonvaere pour son exposé sincère et intéressant.

*
* *

Audition du docteur Jacqueline Vandeville, responsable de l'Unité des soins palliatifs de la clinique Saint-Jean

Mme J. Vandeville. — Je vous remercie de m'avoir choisie en tant que praticienne de terrain pour cette audition concernant les propositions de loi en matière d'euthanasie et de soins palliatifs.

C'est au nom du comité d'éthique de la clinique Saint-Jean, comme médecin chef de service de l'unité de soins palliatifs de Saint-Jean et comme médecin

radiotherapeut met een daaropvolgende ervaring van 20 jaar in de oncologie.

Mijn uiteenzetting is dus gebaseerd op de tekst die gezamenlijk geschreven is door de leden van het ethisch comité van het Sint-Jansziekenhuis en die aan de Senaat is overgezonden op 26 januari 2000. Ik voeg daar opmerkingen en persoonlijke inlichtingen aan toe die voortkomen uit mijn dagelijkse ervaring. Aan het einde van mijn uiteenzetting zal ik u een waar gebeurd geval in onze eenheid palliatieve zorg toelichten.

Wij zijn het ermee eens dat in de wetsvoorstellen de nadruk wordt gelegd op het ontwikkelen van de palliatieve zorg: dat is de kern van de discussie. De palliatieve zorg neemt volledig en op een actieve manier, met de hulp van een interdisciplinair team, de verantwoordelijkheid op zich van een ongeneeslijk zieke patiënt die zijn levenseinde nadert.

Dit professionele, competente team vindt zijn samenhang in de gemeenschappelijke doelstellingen. De patiënt in de laatste levensfase is het centrum van hun zorg, is tot op het einde een levend mens. Het team wil hem de best mogelijke levenskwaliteit bieden.

Door hun deskundigheid zorgen de professionele verzorgers ervoor dat fysieke pijn en andere ongemakken verlicht worden.

Het team luistert bovendien naar de patiënt en houdt rekening met zijn capaciteiten en met zijn psychologisch, sociaal en spiritueel lijden. Daarvoor krijgt het team de welkome steun van vele vrijwilligers.

Het is uiterst belangrijk dat er rekening wordt gehouden met het lijden van de naasten en de verwanten. De luisterbereidheid, de begeleiding vanwege de verzorgers, de sociaal assistente, de psycholoog zijn allemaal steunpunten tijdens de moeilijke periode van het overlijden en de rouw. Zij die achterblijven moeten immers, ondanks hun rouwgevoelens, vooruit met hun leven. Er wordt dus aan rouwbegeleiding gedaan door een team van vrijwilligers, bijgestaan door de sociaal assistente en iemand van het verplegend personeel.

In de eenheid beschikken wij over 12 bedden en houden wij wekelijks een vergadering om de aanvragen door te nemen. Bij de aanvragen die aanvaard worden, zijn er 30% waar wij uiteindelijk niet kunnen op ingaan wegens plaatsgebrek. Onze bezetting bedraagt slechts 80%. Voor alles wat boven dit percentage ligt, worden het extra werk van het personeel en de werkingskosten niet meer terugbetaald. Vóór wij iemand opnemen ontmoeten wij de familie, soms ook de patiënt wanneer hij in staat is zich te verplaatsen. Wij leggen hen uit wat de voorwaarden

radiothérapeute ayant une pratique de terrain depuis 20 ans en oncologie que je souhaiterais m'exprimer.

Mon exposé s'appuiera donc sur des éléments du texte écrit par l'ensemble des membres du comité d'éthique de la clinique Saint-Jean, envoyé au Sénat le 26 janvier 2000. J'y ajouterai des remarques et des informations personnelles, en relation avec mon expérience quotidienne. L'analyse d'un cas vécu à l'unité de soins palliatifs sera développée en fin d'exposé.

Dans les propositions de loi, nous approuvons l'accent mis sur le développement des soins palliatifs: il s'agit du point le plus important du débat. Car les soins palliatifs offrent une prise en charge active et globale par une équipe interdisciplinaire, d'un patient atteint d'une affection incurable et qui va vers la fin de sa vie.

Cette équipe professionnelle et compétente est rassemblée par des objectifs communs. Elle considère que le malade en fin de vie est au centre de toutes les préoccupations, qu'il est un vivant jusqu'au bout et elle veut lui assurer une qualité de vie la meilleure possible.

Les professionnels veillent par leur compétence à soulager les douleurs physiques et les autres symptômes générateurs d'inconfort.

En outre, l'équipe prend en compte par l'écoute, le savoir faire et surtout le savoir être, la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du patient. Elle est soutenue par l'aide précieuse de nombreux bénévoles.

La reconnaissance de la souffrance des proches et de la famille est primordiale. L'écoute, l'accompagnement par les membres de l'équipe soignante, l'assistante sociale, la psychologue aident à surmonter la période difficile du décès et du deuil. Car ceux qui restent doivent continuer à vivre malgré leur chagrin. Un suivi de deuil est donc proposé par une équipe de bénévoles encadrée par l'assistante sociale et un membre de l'équipe soignante.

À l'unité, où nous disposons de 12 lits, un staff d'admission est prévu une fois par semaine. En effet, parmi les demandes qui seront acceptées, 30 % ne pourront être honorées faute de place. En outre, notre quota d'occupation n'est que de 80 %. Au-delà de ce pourcentage, le supplément de charge de travail du personnel ainsi que les frais de fonctionnement ne sont pas remboursés. Lors de la demande d'admission, nous rencontrons la famille, parfois le patient s'il est en état de se déplacer. Nous leur expliquons les modalités de prise en charge, le contexte de

voor de opname zijn en hoe wij de patiënt gedurende zijn hele verblijf opvangen in een sfeer van eerlijkheid, waarbij zijn gewoontes en zijn levensritme gerespecteerd worden.

Wij stellen ook heel duidelijk dat wij in Sint-Jan geen euthanasie uitvoeren. Wij nemen nochtans patiënten op met alle mogelijke levensovertuigingen. Wij geven hierover uitleg wanneer de familie en de patiënt erover praten of vragen stellen. Het spreekt vanzelf dat wij naar iedere vraag luisteren en dat wij er rekening mee houden, in overleg met het hele team.

Door deze aanpak wensen wij de waarde van het individu te benadrukken, wat ook zijn lichamelijke en geestelijke toestand moge zijn. De vraag om euthanasie wordt in onze dienst nooit als onbelangrijk beschouwd, net zo min als het lijden van de familie waarvan ons team soms de druk ondervindt. Wij vinden bovendien dat euthanasie ook een impact heeft op degene die aan levensbeëindiging doet en willen door onze keuze de artsen en het verplegend personeel in hun waarde laten.

Als wij op onze afdeling euthanasie zouden toepassen, wat zouden de gevolgen daarvan zijn voor de familieleden die zichzelf soms al verwijten dat zij — al was het maar heel even — een snellere dood hebben gewenst voor de patiënt. Door onze duidelijke aanpak willen wij de patiënt een plaats bieden waar hij zich veilig, maar ook begrepen en bijgestaan kan voelen.

Bij het nakijken van onze dossiers hebben wij 18% verzoeken geteld, zowel vanwege de patiënt als vanwege zijn familie, om « sneller te sterven ». Hierin onderscheiden wij ongeveer 9% directe vragen om euthanasie, waar wij niet op zijn ingegaan maar die wij hebben opgevangen door aandachtig te luisteren, empathie te tonen, te communiceren en te overleggen. Wij trachten tegelijkertijd ook fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel comfort te bieden door de gepaste stappen te ondernemen. Alle creatieve benaderingen, zowel vanwege het team als vanwege de patiënt en zijn familie, worden aangemoedigd en in de hand gewerkt. De verwanten worden actief ondersteund. Een palliatief team wordt, omdat het dag na dag geconfronteerd wordt met de problemen rond het levenseinde, opmerkzamer en gevoeliger wat het leed van anderen betreft en kan de complexiteit ervan dan ook beter inschatten. Dit soort « herkenning » vraagt echter tijd en een enorme investering.

Wat het wetsvoorstel met betrekking tot het recht op palliatieve zorg betreft, wordt er uitgegaan van dezelfde wettelijke benadering voor euthanasie en voor het aanbod in de palliatieve zorg. Deze mogelijkheden hebben echter niet dezelfde weerslag, brengen verschillende kosten met zich mee en zijn niet vergelijkbaar wat de uitvoering betreft. In onze ogen is het plan voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg

vérité qui accompagne le patient tout au long de son séjour, qui respectera ses repères et son rythme.

Le fait qu'à l'unité Saint-Jean, l'euthanasie ne soit pas pratiquée, est aussi énoncé clairement. Nous y accueillons pourtant des patients de tout horizon. Ce choix sera expliqué à n'importe quel moment du séjour, si la famille et le patient en parlent ou le demandent. Il est évident que toute demande sera entendue, prise en considération, en concertation avec toute l'équipe.

Nous soulignons par cette démarche la reconnaissance de la valeur de la personne quel que soit son état physique et mental. La demande d'euthanasie n'est jamais banalisée dans le service, de même que la souffrance de la famille dont des pressions sur l'équipe sont parfois ressenties. Nous estimons en outre que l'acte d'euthanasie atteint celui ou celle qui la pratique; nous voulons que notre choix respecte la profession médicale et le personnel soignant.

Si nous pratiquions l'euthanasie à l'unité, qu'en serait-il du sentiment de culpabilité des familles qui déjà se reprochent d'avoir souhaité un instant une fin plus rapide pour leur parent. Par cette démarche transparente, nous pensons offrir au patient un lieu où il se sente en sécurité, mais aussi compris et aidé.

Après révision de nos dossiers, nous avons compté 18% de demandes diversifiées touchant à la question du « mourir plus vite », par le patient ou par sa famille. 9% environ des questions sont des demandes d'euthanasie, qui en tant que demandes n'ont pas été pratiquées mais ont toutes été prises en charge par l'équipe, par l'écoute attentive et empathique, la communication, la concertation. En même temps, nous visons à dispenser le confort physique, psychologique, social et spirituel, par les démarches adéquates. Toutes les initiatives créatrices venant de la part de l'équipe, du patient ou de sa famille, seront encouragées et aidées. Un soutien actif sera assuré aux proches. En effet, confrontée quotidiennement aux problèmes de fin de vie, une équipe de soins palliatifs devient de plus en plus capable de voir et de sentir la souffrance d'autrui et d'en décoder la complexité. Mais cela nécessite un temps d'identification et demande un investissement énorme.

Pour en revenir au projet de loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, celui-ci met sur le même pied le code légal concernant l'euthanasie et l'offre en soins palliatifs. Or, ces alternatives n'ont pas le même poids, ni le même coût, ni la même rapidité d'exécution. Le projet de développement des soins palliatifs nous semble prioritaire. Car le corps médical et le personnel soignant sont insuffisamment préparés aux

prioritair. De medici en het verplegend personeel zijn onvoldoende voorbereid op de problematiek van de laatste levensfase, of deze zich nu thuis of in het ziekenhuis afspeelt. Er zijn bovendien nog te weinig verblijfseenheden. Men zegt ook dat euthanasie en palliatieve zorg onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Is dat wel zo? Beide hebben toch een verschillend uitgangspunt. Zal een wet niet tot misbruiken leiden indien men euthanasie voorstelt aan een patiënt, zonder hem de mogelijkheid van palliatieve verzorging aan te bieden?

Jammer genoeg zijn er nu reeds getuigenissen in die zin van bepaalde families en zelfs van patiënten.

Het gevaar bestaat ook dat men aan een patiënt die in zijn laatste levensfase is beland, voorstelt om over te stappen op palliatieve zorg en dat men hem tegelijkertijd euthanasie suggereert als een alternatief. Dit belet niet dat de arts blijft openstaan voor discussie indien de gelegenheid zich voordoet, of zelf het onderwerp aansnijdt wanneer hij aanvoelt dat de patiënt hierover wenst te praten.

Om hun bekwaamheid te vergroten moet men de palliatieve eenheden en verenigingen middelen geven waarmee zij aan research kunnen doen en de artsen en verplegers kunnen informeren en opleiden.

De dagprijs in een palliatieve eenheid dekt de kosten van de verpleging, de gewone verblijfskosten en de medische verzorging, maar omvat niet alle medische kosten, ook al zijn de medische honoraria aangepast. De intellectuele ondersteuning en het beheer van het pluridisciplinair team worden niet vergoed.

Ook de opleidingen, de gesprekken met de psychotherapeut, de rouwbegeleiding en de praktische contacten die wij onderhouden met de rust- en verzorgingstehuizen zijn niet gedekt. Is de palliatieve zorg dan voorbehouden aan een bepaalde bevolkings-groep?

Wij steunen het wetsvoorstel op het vlak van de financiering van de palliatieve thuiszorg — waar tot nog toe niet genoeg rekening mee is gehouden — omdat dit toch veel kosten meebrengt en steeds meer mensen thuis wensen te sterven.

Voor het ogenblik telt men op 100 000 overlijdens per jaar in België 50% overlijdens in het ziekenhuis, 25% in rust- en verzorgingstehuizen, 5% in palliatieve zorgeenheden en 20% thuis.

Wat valt er te zeggen over de ziekenhuizen, afgezien van de palliatieve eenheden? De palliatieve verzorging is in de ziekenhuizen een verplichte discipline geworden — wat positief is — maar het is moeilijk dit goed toe te passen als men hiervoor slechts 450 000 frank uittrekt per ziekenhuis. Alle patiënten die in de laatste levensfase zijn, moeten gegarandeerd recht krijgen op palliatieve verzorging, zowel thuis als

problèmes de fin de vie, tant à domicile qu'à l'hôpital. De plus, il y a encore trop peu d'unités résidentielles. On dit aussi que l'euthanasie et les soins palliatifs sont indissociables. Est-ce bien adéquat? Car l'un et l'autre relèvent d'un esprit différent. En effet, ne va-t-on pas vers une dérive si par une loi, l'on en venait à proposer l'euthanasie à un patient sans lui proposer les soins palliatifs?

Malheureusement, déjà maintenant, des témoignages de certaines familles et même de patients nous confortent dans ce sens.

Dans la même idée de dérive, si on proposait les soins palliatifs à un patient en fin de vie, pourrait-on admettre qu'on lui propose par la même occasion l'euthanasie comme alternative? Cela n'exclut pas évidemment le fait que le médecin reste disponible pour cette discussion si l'occasion se présente, ou la suscite s'il pressent que le patient souhaite en parler.

Afin de développer leur compétence, on doit doter les unités de soins palliatifs et les associations de moyens pour la recherche, l'information, la formation des médecins et du personnel soignant.

Le prix de journée dans les unités parvient à couvrir le coût du nursing, de l'hôtellerie et des soins médicaux mais ne couvre pas l'entièreté de l'activité médicale bien que les honoraires médicaux aient été revus. L'acte intellectuel et la gestion d'une équipe pluridisciplinaire ne sont pas rétribués.

Les activités de formation, les entretiens avec le psychothérapeute, l'accompagnement du deuil, les liens fonctionnels que nous devons avoir avec les maisons de repos et de soins ne sont pas couverts. L'accès aux soins palliatifs serait-il réservé à une certaine classe de la population?

Nous appuyons le projet de loi quand il parle du financement des soins palliatifs à domicile, actuellement insuffisamment considérés, vu l'importance des moyens que cela requiert et le nombre croissant de patients qui souhaitent pouvoir mourir à domicile.

Actuellement, sur 100 000 décès par an en Belgique, on dénombre 50% de décès à l'hôpital, 25% en MRS et MR, 5% en soins palliatifs et 20% à domicile.

Qu'en est-il à l'hôpital en dehors des unités? La fonction palliative à l'hôpital a été rendue obligatoire et c'est une bonne chose, mais comment la rendre crédible quand seulement 450 000 francs par an sont alloués à l'hôpital pour cette fonction? Tout patient en fin de vie doit avoir la garantie d'accès aux soins palliatifs, aussi bien à domicile qu'en hospitalisation, en centre de jour, en maison de repos et en maison de

in het ziekenhuis, in de dageenheid, in het rusthuis of in het rust- en verzorgingstehuis, wat ook hun woonplaats, hun leeftijd en hun middelen zijn.

Te veel ouderen worden tegenwoordig aan hun lot overgelaten omdat er niet genoeg verzorgend personeel is. Hun lijden maakt een verzoek om euthanasie begrijpelijk.

In het ethisch comité van het Sint-Jansziekenhuis hebben wij ons afgevraagd of een wet er niet toe zal leiden dat euthanasie als een normale zaak wordt beschouwd. Euthanasie moet een uitzonderlijke ingreep blijven en moet beschouwd worden als een overtreding van het fundamentele verbod op moord. Men dient immers tegen elke prijs te vermijden dat euthanasie gemakshalve het antwoord wordt op de economische problemen in verband met de gezondheidszorg, die steeds duurder wordt omdat de geneeskunde vooruitgang maakt en de bevolking vergrijst.

Alle leden van het ethisch comité zijn hevig gekant tegen alle behandelingen die de zinloze voortzetting van een therapie inhouden. De vrees voor het hardnekkige voortbehandelen en de gevolgen daarvan, kan aanleiding geven tot een verzoek om euthanasie.

Het afbouwen van de therapie is gerechtvaardigd in gevallen van uitzichtloze behandeling en dient, met inachtneming van de pathologie, geleidelijk te gebeuren. Sterven omringd door palliatieve zorg is iets heel anders dan sterven op een afdeling voor intensieve zorg, op een geriatrische afdeling of in een gespecialiseerd neurologisch centrum.

De waaier aan verschillende mogelijke situaties maakt het moeilijk om wetgevend op te treden. Het lijkt mij beter om een regelgeving op te stellen en de ondersteuning van medische beslissingen vast te leggen met betrekking tot de belangrijkste situaties die zich kunnen voordoen in de laatste levensfase.

Wanneer een meerderjarige, wilsbekwame patiënt die lijdt aan een terminale, ongeneeslijke ziekte herhaaldelijk om euthanasie vraagt, moet de arts de mogelijkheid hebben om het verzorgend team bijeen te roepen of te raadplegen. Hij moet de mening kunnen vragen van de verpleegsters, de verzorgers, de psycholoog, de sociaal assistent, eventueel van de naasten en van een vertegenwoordiger van de levensovertuiging van de patiënt, indien deze zulks wenst.

Zo kan men een ethisch debat aangaan over de grond van de zaak om de beslissing te nemen die het beste bij de situatie past. Op deze manier kan de arts met kennis van zaken een beslissing nemen en wordt hij zelf moreel gesteund, wat wel noodzakelijk is in dergelijke moeilijke omstandigheden.

Deze regeling vooraf garandeert dat de vragen om euthanasie eerst gezamenlijk worden bestudeerd en dus dat de patiënt beschermd wordt tegen een te snelle of willekeurige beslissing. Men zou alle patiënten op

repos et de soins, quel que soit son lieu de résidence, son âge et ses ressources.

À l'heure actuelle, trop de personnes âgées sont «abandonnées» faute de personnel soignant. Leur souffrance peut faire comprendre une demande d'euthanasie.

Au sein du comité d'éthique de la clinique Saint-Jean, nous nous sommes demandés si une loi ne risquerait pas d'aggraver la banalisation de l'euthanasie qui doit rester un acte d'exception considéré comme une transgression de l'interdit fondamental de tuer, car il faut éviter à tout prix que l'euthanasie ne devienne une réponse facile aux problèmes économiques liés au coût de plus en plus important des soins de santé face au progrès de la médecine et à l'augmentation de l'âge de la population.

Tous ses membres sont résolument adversaires de toute forme d'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire l'instauration ou la poursuite de traitements inutiles, voire disproportionnés. La crainte de l'acharnement thérapeutique et ses conséquences peuvent être un incitant à une demande d'euthanasie.

Une désescalade thérapeutique se justifie dans des situations disproportionnées et doit se faire progressivement en fonction des pathologies. En effet, mourir aux soins palliatifs est différent de mourir en soins intensifs, en gériatrie ou dans certains centres spécialisés de neurologie.

La diversité de chaque situation rend difficile toute législation; il me paraîtrait préférable de proposer une réglementation et un encadrement de la décision médicale dans les situations les plus importantes concernant la fin de vie.

Quand un patient majeur, capable d'exprimer sa volonté, souffrant d'une maladie incurable et en phase terminale, fait de façon répétée une demande d'euthanasie, le médecin devrait avoir la possibilité de réunir ou de concerter l'équipe soignante, infirmiers, aides soignants, psychologue, assistant social, éventuellement les proches et un représentant de ses options philosophiques, s'il le désire.

De cette façon, un débat éthique de terrain peut être approfondi, afin de prendre la décision la plus adaptée à la situation. Cette procédure permettrait d'éclairer la décision du médecin et lui apporterait l'aide morale indispensable dans des décisions aussi difficiles.

Cette régulation *a priori*, après consultation collégiale des demandes d'euthanasie, assurerait une protection du patient vis-à-vis d'une décision trop rapide ou arbitraire. Cette protection devrait être

deze manier moeten beschermen, en in het bijzonder zij die in onze samenleving kwetsbaar en minder autonoom zijn. Dit is een vorm van toezicht waarvoor een gewone administratieve controle a posteriori niet volstaat.

De arts krijgt op deze manier steun bij het beoordelen van een eventuele noodtoestand en hij kan rekenen op een zekere mate van juridische bescherming, omdat de beslissing pas genomen wordt na overleg. Deze vorm van overleg vormt slechts een onderdeel van de procedure, maar wel een belangrijk onderdeel. In een samenleving die modern en vooruitstrevend wil zijn is het individueel, vertrouwelijk overleg met de patiënt eigenlijk achterhaald indien het in moeilijke situaties niet wordt aangevuld met overleg met het hele team.

Wij vinden het ook zeer belangrijk een onderscheid te maken tussen de verzoeken om euthanasie afkomstig van patiënten in hun laatste levensfase, of afkomstig van patiënten met een ongeneeslijke ziekte die echter niet meteen dodelijk is.

Ethisch gezien moeten die twee situaties verschillend worden aangepakt. Zou men deze twee zeer verschillende situaties op dezelfde manier benaderen, dan kan men niet voorkomen dat er voorspelbare vergissingen uit voortvloeien, of misbruiken die verband houden met economische en familiale spanningen.

De wilsverklaring kan niet als een wettelijke verbintenis worden beschouwd, maar kan misschien een rol spelen bij de discussie over de laatste levensfase. Wat is immers de waarde van deze uitdrukkelijke verklaring, als men geen rekening kan houden met de reële situatie op het moment dat men moet ingrijpen?

In het wetsvoorstel dat in juli 1999 is ingediend schrijft de heer Monfils dat degene die een levenstestament opmaakt, vanzelfsprekend in goede gezondheid verkeert en niet weet of en wanneer hij aan een zware aandoening zal lijden. Hij weet niets af van de maatschappelijke omstandigheden waarin hij op dat ogenblik zal verkeren, hij weet nog niets af van de ontwikkeling van zijn persoonlijkheid en weet al evenmin hoe hij zal reageren op de ziekte. (Stuk Senaat, nr. 2-22/1, blz. 4).

De heer Philippe Monfils. — *Staat u mij toe het standpunt dat ik toen heb ingenomen toe te lichten. Het ging destijds om de waarde van een levenstestament, ongeacht de leeftijd waarop de patiënt dit had opgesteld. Ik heb toen het voorbeeld aangehaald van een student van 25 die tijdens een avondje stappen een levenstestament heeft opgesteld, dat men zou bovenhalen wanneer de man 65 was.*

In het wetsvoorstel waar ik samen met mijn collega's achtersta, is de situatie heel anders, aangezien daarin alleen rekening wordt gehouden met het levenstestament als dit minder dan vijf jaar oud is op het moment dat de patiënt het bewustzijn verliest.

assurée à tous les patients avec une attention particulière pour les plus vulnérables et les moins autonomes dans notre société, attention qui ne pourrait être assurée par un simple contrôle administratif *a posteriori*.

Cet encadrement qui permettrait au médecin d'être épaulé dans son appréciation de l'existence d'un état de nécessité devrait pouvoir lui garantir une certaine sécurité juridique dans la mesure où la décision serait prise après consultation. Le colloque singulier n'est qu'une étape mais elle est importante. Il sera bientôt dépassé dans une société qui se dit moderne et en progression s'il ne s'élargit pas à une concertation de l'équipe pour les situations les plus difficiles.

Nous tenons pour essentielle la différence entre les demandes d'euthanasie concernant les patients en fin de vie, et celles qui concernent les patients atteints d'une affection incurable mais non létale à brève échéance.

Ces deux situations sont à traiter de façon distincte sur le plan éthique. En amalgamant ces deux situations très différentes, on n'évitera pas des dérives prévisibles ni des abus liés à des pressions économiques et familiales.

En ce qui concerne la déclaration anticipée, elle ne peut tenir lieu d'obligation légale, mais peut être un indice dans la discussion concernant la fin de vie. Quelle serait en effet la portée d'une telle démarche expresse qui ne peut tenir compte de la situation réelle au moment de l'acte?

Vous-même, Monsieur Monfils, dans la proposition de loi déposée en juillet 99, dites ceci: «Par définition, en bonne santé, le patient ne sait si et quand il sera atteint d'une affection grave. Il ignore l'environnement social dans lequel il évoluera à ce moment, il ne peut préjuger ni de l'évolution de sa personnalité, ni de l'attitude qu'il développera face à la maladie.» (Doc. Sénat, n° 2-22/1, p. 4).

M. Philippe Monfils. — Madame, permettez-moi d'émettre une brève remarque sur la position que j'avais prise à l'époque. On discutait alors de la valeur d'un testament de vie, quel que soit l'âge auquel il était rédigé. J'avais cité l'exemple d'un étudiant de 25 ans qui rédigerait un testament de vie, un soir de sortie, testament que l'on invoquerait lorsqu'il aurait 65 ans.

Dans la proposition de loi que je défends avec mes collègues, la situation est très différente, puisque l'on tient compte, le cas échéant, d'un testament de vie qui a été fait moins de cinq ans avant le moment où le patient tombe dans l'inconscience. C'est donc la

Mijn standpunt is dus geëvolueerd, aangezien de voorstellen die wij nu hebben gedaan er heel anders uitzien dan de oorspronkelijke voorstellen.

Mevrouw J. Vandeville. — *Ik vond het idee nochtans heel goed en ik blijf erbij.*

Ik vind dat het levenstestament de patiënt die niet bij bewustzijn is, belet om zijn mening te herzien en de medische relatie ontmenselijkt. Men ontnemt de arts zijn therapeutische vrijheid met betrekking tot de keuze van de middelen die aangewend moeten worden, zoals dit bepaald is in het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de geneeskunst, en rekening houdend met de vooruitgang op medisch gebied.

Bovendien lijkt de verplichting om bij het opstellen van deze verklaring getuigen te hebben een puur formalistisch aspect. Hoe kan een wetsartikel over het aanwijzen van gemandateerden rekening houden met het fragiele en onvoorspelbare aspect van de menselijke relaties en de verantwoordelijkheid die op deze mensen rust, inschatten?

Heeft een federale evaluatiecommissie zoals beschreven in het wetsvoorstel eigenlijk nog een andere rol dan het registreren van statistische gegevens?

Men dient absoluut doeltreffende controlemiddelen te vinden om de misbruiken waarvan hiervoor al sprake was, te vermijden.

Het verplegend team en de persoon die hem het naast stond, hebben toestemming gegeven om hier het verhaal van de heer A. te vertellen toen hij in zijn laatste levensfase kwam. Mijnheer A. is meer dan 80 jaar oud. Hij woont al meer dan 50 jaar samen met zijn vriend, de heer B. Zes jaar geleden kreeg hij een KNO-kanker die operatief en met bestraling behandeld werd. De gevolgen daarvan waren een zeer droge mond en een asymmetrie in het aangezicht, doordat er zenuwen waren aangetast. Hij heeft al drie maanden problemen om te slikken, die geleidelijk zijn verergerd en ten slotte aanleiding geven tot het terugvloeien van het voedsel via de neus of tot hevige braken. Zijn huisarts laat hem opnemen in een universitair ziekenhuis. Er worden verschillende onderzoeken uitgevoerd om de oorzaak van de ongemakken te vinden. Jammer genoeg brengen de onderzoeken geen bepaalde etiologie aan het licht. Men ontdekt wel een schimmelinfectie en spasmen onderaan de slokdarm. Nadat de infectie is behandeld, stelt men de patiënt voor om een maagsonde aan te brengen voor de voeding. De ongemakken waar hij last van heeft, zijn waarschijnlijk late maar onvermijdelijke nevenverschijnselen van zijn kankerbehandeling.

De patiënt gaat terug naar huis. De dokters hebben hem gerustgesteld dat er niets ernstigs aan de hand is. Hij voelt zich nochtans niet lekker, hij voelt dat hij gaat sterven. Een paar dagen later biedt hij zich aan

raison pour laquelle mon attitude a évolué, car les propositions que nous avons arrêtées sont très différentes des propositions initiales.

Mme J. Vandeville. — Je trouve pourtant que l'idée était très bonne et je la retiens.

Je pense que la déclaration anticipée prive le patient inconscient de la possibilité éventuelle de se rétracter et déshumanise la relation médicale. Elle prive le médecin de sa liberté thérapeutique dans le choix des moyens que lui reconnaît l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, compte tenu des progrès de la médecine.

En outre, l'exigence de la présence de témoins pour faire cette déclaration paraît purement formaliste. Enfin, comment un article de loi sur la désignation de mandataires pourrait-il prendre en compte ce que les relations humaines ont de fragile ou d'imprévisible au cours du temps, et évaluer le poids de responsabilité de ces personnes?

Telle que décrite dans la proposition de loi, une commission fédérale d'évaluation aurait-elle un autre rôle que celui d'une chambre d'enregistrement de données statistiques?

Il faut absolument prévoir des moyens de contrôle efficaces pour éviter les dérives dont il a été question plus haut.

Avec l'accord de l'équipe soignante et de la personne la plus proche de monsieur A, voici son histoire lorsqu'il est arrivé à la fin de sa vie. Monsieur A est âgé de plus de 80 ans. Il vit depuis plus de cinquante cinq ans avec son ami, monsieur B. Il y a six ans, il est atteint d'un cancer ORL traité par chirurgie et par radiothérapie. Il garde comme séquelles une sécheresse de bouche importante, puis une asymétrie faciale sur atteinte nerveuse. Depuis trois mois, il présente des troubles de la déglutition qui ont débuté progressivement, puis qui ont abouti à des épisodes de reflux des aliments par le nez ou à des épisodes de vomissements en jets. Une hospitalisation en milieu universitaire est programmée par son médecin traitant. Divers examens poussés sont effectués pour trouver la cause. Malheureusement, la mise au point ne permet pas de mettre en évidence une étiologie bien particulière. On découvre cependant une mycose ainsi que des spasmes de l'œsophage inférieur. Après traitement de l'infection, on propose au patient le placement d'une sonde de gastrotomie pour le nourrir. En effet, ses ennuis sont sans doute des effets secondaires tardifs mais irréversibles de la thérapie effectuée pour le cancer.

Le patient rentre chez lui. Les médecins l'ont rassuré, rien de grave n'est à l'origine de sa symptomatologie. Pourtant, il se sent « moche », il sent qu'il va mourir. Quelques jours plus tard, on le retrouve au

op de dienst spoedopname van het Sint-Jansziekenhuis. Hij voelt zich nog steeds zeer slecht en wil weten waarom. Hij wordt opgenomen op een algemene afdeling. Er worden weer onderzoeken gedaan. Men vindt wat bloedarmoede, een lichte nierinsufficiëntie, maar vooral veel uitzaaiingen in de lever. Zijn algemene toestand gaat sneller achteruit, het gewichtsverlies wordt een echte aftakeling.

De verlamming in het aangezicht wordt bevestigd en er is ook een stemband verlamd, waardoor de patiënt moeilijk verstaanbaar wordt. De vertraagde neveneffecten lijken dus te evolueren en bieden, samen met de uitzaaiingen in de lever, een verklaring voor de ziekteverschijnselen.

Tijdens zijn verblijf in het ziekenhuis krijgt de heer A. nog een longontsteking ten gevolge van de slechte slikreflex, waarvoor hij ook behandeld wordt.

Tijdens de hele maand die hij doorbrengt op de afdeling interne geneeskunde van het ziekenhuis wisselt de patiënt zijn vraag om euthanasie af met het verzoek om hulp bij zelfdoding. Hij krijgt hoge dosissen angstremmende middelen. Het is in deze omstandigheden dat de patiënt op onze afdeling terechtkomt, aangezien hij in de terminale fase is beland.

Bij zijn opname op de afdeling palliatieve zorg is de patiënt triest. Men zegt ons dat hij depressief is, maar is dat wel zo? Hij huilt veel, spreekt voortdurend over zijn wens om te sterven. Even nadrukkelijk vraagt hij om gezelschap. Hij zegt dat hij zich verlaten voelt, dat hij het koud heeft, terwijl de verpleegsters hem toch zeer bereidwillig meerdere dekens hebben gegeven. Hij legt uit dat hij het koud heeft binnenin.

Bij het klinisch onderzoek stelt men een lichte verstopping van de luchtwegen vast, maar zijn lever is bij palpatie niet pijnlijk. De heer A. vraagt vaak om zijn vriend, die hem dagelijks in de avonduren bezoekt maar die niet langer bij hem kan blijven, om redenen die hij voor zich wenst te houden.

De heer A. vraagt de verzorgers onophoudelijk om hem «iets» te geven om te sterven, zodat hij snel en zonder moreel te lijden kan doodgaan. Hij probeert vaak op te staan om uit het raam te gaan kijken.

De verstopping van de luchtwegen wordt ernstiger en de patiënt moet hier regelmatig voor behandeld worden. Hij heeft vaak diarree, wat waarschijnlijk samenhangt met de voeding door middel van een sonde en met vroegere ingrepen. Men zet uiteraard de behandeling voort die op de afdeling interne geneeskunde was begonnen.

Ik stel mij echter al gauw de volgende vraag, die ik ook voorleg aan het team: is het wel nodig om deze patiënt te blijven voeden, terwijl hij fysiek blijft aftakelen en uitgemergeld blijft en bovendien voortdurend blijft vragen om te mogen sterven.

service des urgences de la clinique Saint-Jean. Il se sent toujours aussi mal et veut savoir pourquoi. Il est hospitalisé dans un service de médecine. Une nouvelle mise au point est donc effectuée. Celle-ci révèle une anémie, une légère insuffisance rénale mais surtout la présence de multiples métastases hépatiques. L'altération de l'état général s'accélère, l'amaigrissement devient plutôt un état de cachexie.

La paralysie faciale est en outre certaine, de même que la paralysie d'une corde vocale, ce qui rend le patient difficilement audible. Les effets secondaires tardifs semblent donc évoluer et associés à la présence de métastases hépatiques, ils expliquent la pathologie.

En cours de séjour, monsieur A présente une pneumonie sur fausse déglutition qui sera traitée.

Durant tout le mois de son hospitalisation dans le service de médecine interne, le patient alternera des demandes d'aide au suicide et d'euthanasie. Il recevra des doses importantes d'anxiolytiques. C'est dans ce contexte que nos confrères nous l'adresseront, car la situation est pénible. Le patient est devenu terminal.

Lors de l'admission à l'unité de soins palliatifs, nous trouvons un patient triste, que l'on dit déprimé, mais est-il déprimé? Il pleure beaucoup, parle sans cesse de son souhait de mourir. Il manifeste aussi avec la même intensité, le besoin de présence à son chevet. Il dit qu'il se sent abandonné, qu'il a froid, malgré l'empressement des infirmières à lui mettre plusieurs couches de couverture. Il répète que c'est à l'intérieur de lui-même qu'il a froid.

À l'examen clinique, on lui décèle un léger encombrement bronchique, mais son foie qui est palpé n'est pas douloureux. Monsieur A réclame souvent son ami, qui vient le visiter tous les jours en soirée, et ne peut rester plus longtemps pour des raisons, dit-il, privées.

Inlassablement, monsieur A répète aux soignants sa demande de mourir avec «quelque chose», car ainsi il mourra rapidement sans souffrance morale. Il tente souvent de sortir du lit pour aller vers la fenêtre.

Les symptômes d'encombrement bronchique deviennent plus importants, il doit être aspiré régulièrement. Il a des diarrhées fréquentes, probablement secondaires à l'alimentation par sonde, et à des interventions digestives subies dans le passé. Le traitement symptomatique commencé en médecine interne est bien sûr poursuivi à l'Unité.

Je me pose cependant rapidement cette question que je partage à l'équipe: est-il bien nécessaire de poursuivre l'apport calorique chez ce patient qui malgré tout, continue à se dégrader physiquement, et reste cachectique, alors qu'il demande sans cesse la mort.

Na een evaluatie van een paar dagen en gesprekken met het team, waarbij ook aandachtig is geluisterd naar de patiënt zelf en zijn vriend, stellen wij voor de voeding geleidelijk te verminderen maar de hydratering voort te zetten. De heer A. laat ons met veel gevoel voor humor weten dat hij champagne lekkerder vindt dan water.

Het afbouwen van de therapie gaat gepaard met een lichte sedatie, zodat de morele nood van de patiënt verlicht wordt. Hij gaat daar vrij snel mee akkoord op voorwaarde dat de arts bij hem blijft, wat ik ook doe. Deze beslissing wordt meegedeeld aan het hele team en er wordt gezegd dat hij voortdurend iemand bij zich wil hebben. Vrijwilligers en verplegers lossen elkaar af. Zijn vriend en zijn verwanten worden verwittigd, alsook zijn huisarts. Door verschillende gesprekken met de huisarts weten wij wat meer over het karakter van de heer A. en zijn geschiedenis.

Er wordt een afspraak gemaakt voor een gesprek tussen de vriend en mijzelf, omdat het verplegend team vermoedt dat er tussen hen een geheim bestaat. Tijdens dat gesprek aanvaardt de vriend om over zeer intieme zaken te praten en wordt het vermoeden bevestigd. De vriend beschrijft met grote vriendschap de persoonlijkheid en het gedrag van de heer A.: deze was altijd al koket, geraffineerd en trots op zijn uiterlijk, waar hij veel belang aan hechtte.

Toen hij af en toe begon te braken, verliet hij vaak de tafel omdat hij de indruk had dat hij zich belachelijk maakte en zich schaamde om de indruk die anderen van hem hadden. Hij dacht dat hij zeer onaantrekkelijk was geworden.

Uit dat gesprek heeft de arts afgeleid dat de twee vrienden elkaar nodig moesten zien, omdat er wellicht een wens tot verzoening aanwezig was. Van dat ogenblik af is de vriend beschikbaar geworden en is hij steeds vaker in het ziekenhuis op bezoek gekomen.

De ziekte schreed voort, de patiënt werd steeds zwakker en slaperiger. Hij vroeg echter niet meer om te sterven en verbaasde ons doordat hij niet meer aftakelde, ondanks het afbouwen van de therapie, ondanks de lichte sedatie en het verergeren van zijn ziekte. Waren het verzoek en de echte wens dan in tegenspraak?

De vriend heeft dit raadsel opgelost door eruit af te leiden dat de heer A. wel wilde sterven maar dat hij bang was tijdens dit proces geconfronteerd te worden met zijn moeder, waar hij nooit over gesproken had. De moeder had een grote rol gespeeld in zijn leven, door haar dominantie, door hem niet als waardevol te erkennen en door zijn homoseksualiteit te ontkennen. Wij hebben de vriend nogmaals verzocht om in te grijpen, wat hij heeft gedaan.

Après quelques jours d'évaluation et de discussion avec l'équipe, d'écoute attentive du patient et de son ami, nous lui proposons une diminution progressive de l'alimentation, tout en maintenant l'hydratation. Avec beaucoup d'humour, monsieur A signifie qu'il préférerait le champagne à l'eau.

Cette désescalade thérapeutique sera ensuite associée à une très légère sédation, afin qu'il oublie sa souffrance morale. Le patient acquiesce rapidement à la condition expresse que le médecin reste près de lui, ce que je fais. Cette décision est communiquée à l'ensemble de l'équipe, de même que la nécessité de présence constante. Les bénévoles relaient les soignants au chevet du patient. L'ami et les proches sont contactés et mis au courant, de même que le médecin traitant. Plusieurs rencontres avec celui-ci ont permis de nous éclairer sur la personnalité de monsieur A et de son histoire.

Un rendez-vous avec l'ami et moi-même est cependant fixé, car l'équipe décèle l'existence d'un secret entre eux. Au cours de la conversation avec l'ami qui accepte d'évoquer une partie intime de sa vie, j'en obtiens la confirmation. Avec beaucoup de bonté, l'ami raconte aussi l'allure et le comportement de monsieur A; celui-ci avait toujours été coquet, raffiné, fier de son apparence à laquelle il attachait énormément d'importance.

Depuis l'apparition des vomissements, il quittait fréquemment la table. Il avait le sentiment de se donner en spectacle et avait honte de l'image qu'il renvoyait à l'autre. Il pensait avoir perdu toute séduction.

De la conversation, le médecin a détecté un besoin urgent d'une nouvelle rencontre entre les deux partenaires, car il y avait sans doute un désir de réconciliation. De fait, à partir de ce moment, l'ami s'est découvert une plus grande disponibilité et nous l'avons vu de plus en plus souvent au service.

Entre-temps, la maladie gagnait du terrain, le patient devenait de plus en plus faible et de plus en plus somnolent, mais ne manifestait plus son désir de mourir et nous étions surpris car il ne mourait plus. Et cela, malgré la désescalade thérapeutique et malgré une légère sédation et malgré l'évolution de la maladie. N'y avait-il pas contradiction entre la demande et le désir?

Devant ce mystère, l'ami a pu décoder qu'il appelait la mort mais que sur ce chemin, il avait peur de rencontrer sa mère, dont jamais il n'avait parlé. Celle-ci avait en effet joué un rôle important dans toute sa vie, par son autorité, le manque de reconnaissance de la valeur de son fils, et le déni de son homosexualité. Là encore, nous avons demandé à l'ami d'intervenir, ce qu'il a fait longuement.

Wij hebben hem niet gevraagd wat hij gezegd heeft opdat de heer A. zijn zorgen kon achterlaten en vredig kon sterven.

Een dergelijke aanpak is uiteraard onaangenaam, moeilijk voor iedereen. Er is moed voor nodig, maar het gaat ook om een vertrouwelijke zaak. De patiënt heeft kunnen sterven in de kalmte waarnaar hij zo verlangde. Het is moeilijk dit proces bij een patiënt te beschrijven, met de angst en wanhoop die ermee gepaard gaan, maar ook met de hoop, het vertrouwen, soms zelf de verheffende aspecten die dit inhoudt. De patiënten die wij verzorgen, pogen tot hun laatste moment en ondanks hun tegenstrijdige verlangens toch zichzelf helemaal te vinden en tederheid en liefde van hun omgeving te krijgen.

(Het vervolg van de hoorzitting heeft met gesloten deuren plaatsgehad).

*
* *

Hoorzitting met dokter Arsène Mullie, diensthoofd Reanimatie — Intensieve Zorg en Spoedgevallen — AZ Sint-Jan Brugge

De voorzitter. — Ik dank dokter Van Camp voor zijn duidelijk standpunt en voor zijn bijdrage tot het werk van onze commissie.

De volgende getuige is dokter Mullie, hij is bezig met een klinische activiteit als anesthesist-reanimator in het Algemeen Ziekenhuis van Sint-Jan in Brugge en dit sinds 1975. Hij werkt op de diensten reanimatie en intensieve zorgen. Dokter Mullie is ook lid van de Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen en is er voorzitter van de Werkgroep Ethiek.

De heer Arsène Mullie. — Er bestaat een toenevende angst van de burgers over de menswaardigheid van hun sterven; voor sommige mensen is de angst daarvoor zo uitgesproken dat zij nu al, ver vóór hun sterven, daarover een schriftelijke wilsverklaring willen neerleggen. Enerzijds is er een voorstel tot depenaliseren van euthanasie (het opzettelijk toedienen van geneesmiddelen door een arts aan een patiënt met uitzichtloos lijden, op diens uitdrukkelijk en herhaald verzoek — eventueel ook al in de niet fysisch terminale fase — teneinde de dood te bespoedigen), dit alles weliswaar onder voorwaarde van zekere zorgvuldigheidscriteria, waarbij vooral een tweede arts nagaat of het inderdaad om een ongeneeslijke ziekte gaat. Anderzijds is er een voorstel tot verdere uitbouw van palliatieve zorg (PZ), waartoe de bevoegde ministers een voorstel moeten uitwerken tegen het einde van 2001. (Er is ook een derde wetsvoorstel, dat de installatie, taakomschrijving en werking van een evaluatiecommissie in verband met euthanasie omschrijft). Het wetsvoorstel in verband

Nous ne lui avons pas demandé quelles ont été les paroles qui ont permis à monsieur A de « décrocher » et de s'endormir paisiblement.

La démarche est restée bien sûr inconfortable, pour tous difficile et courageuse mais aussi confidentielle. Elle a permis au patient de s'éteindre dans l'apaisement qu'il réclamait. Tous les mots seront trop pauvres pour exprimer ce cheminement dans l'angoisse, le désespoir mais aussi l'espérance, la confiance, parfois même la transcendance, des patients que nous soignons. Ils tendent jusqu'au bout malgré leur ambivalence à l'accomplissement d'eux-mêmes et à la recherche de la tendresse et de l'amour d'autrui.

(La suite de l'audition a eu lieu à huis-clos).

*
* *

Audition du docteur Arsène Mullie, chef du service Réanimation — Soins intensifs et Urgences — AZ Sint-Jan Brugge

M. le président. — Je remercie le docteur Van Camp pour son point de vue clair et pour son apport aux travaux de notre commission.

Le témoin suivant est le Dr Mullie. Son activité clinique est celle d'anesthésiste-réanimateur à l'Algemeen Ziekenhuis Sint-Jan Brugge depuis 1975. Il travaille au service de réanimation et de soins intensifs. Le Dr Mullie est également membre de la Fédération des soins palliatifs de Flandre et président du groupe de travail « Éthique » de cette même fédération.

M. Arsène Mullie. — On constate une crainte grandissante des citoyens de mourir d'une manière contraire à la dignité humaine; pour certaines personnes, cette crainte est si prononcée qu'elles veulent dès à présent, longtemps avant leur décès, faire à ce sujet une déclaration anticipée. Il y a, d'une part, une proposition de dépénalisation de l'euthanasie (le fait pour un médecin d'administrer intentionnellement des médicaments à un patient endurent des souffrances sans espoir d'amélioration, à la demande expresse et répétée de celui-ci — même s'il n'est pas encore physiquement en phase terminale — en vue d'accélérer la mort), et ce bien sûr à la condition de respecter certains critères de précaution, et plus particulièrement l'obligation de consulter un deuxième médecin sur le caractère incurable de l'infection. Il y a, d'autre part, une proposition visant à développer les soins palliatifs (SP). À cet effet, les ministres compétents devront élaborer une proposition d'ici la fin de l'année 2001. (Il y a aussi une troisième proposition de loi visant à créer une commission fédérale

met euthanasie is voor de wetgever, door de vele verschillen inzake levensfilosofie en cultuur — enigermate gebundeld in politieke partijvisies — een bijzonder moeilijke opdracht. Het is ook niet eenvoudig om hen vanuit de basis, vanuit dagdagelijkse praktijk iets bij te brengen dat hen nog inspireert tot enige verandering; toch willen we met vier bedenkingen als «zorgers» voor doodzieke mensen, vanuit de ervaring van vele palliatieve werkers (cf. werkgroep Ethiek Vlaamse Federatie palliatieve zorg) het probleem als het ware van «binnenin» belichten.

1. De toenemende angst voor mensonwaardig sterven en de gedachten in de richting van «euthanasie» (= zachte dood ...) zijn goed te begrijpen.

Mijn zus Annie krijgt op 50-jarige leeftijd in april 1998 een verwoestende en progressief verergerende proteïneziekte, die ontsnapt aan vrijwel alle chemotherapie en uiteindelijk in alle belangrijke organen (hart, lever, nieren ...) toeslaat. Zij wordt behandeld door professoren in een academisch ziekenhuis, zij spreekt iedereen moed in ... «het zal binnenkort wel beter zijn» ... Bij een bezoek eind juni (als broer, maar ook als de dokter in de familie, met jarenlange reanimatie-ervaring), is er bij een eerste oogcontact bij het binnenkomen een enorme kreet om hulp ... voor deze zo grote ongevraagde «woekering» in haar lichaam die eigenlijk niet betert! ... enkele minuten later is er al weer «het zal binnenkort wel beter gaan ...».

Er verloopt zowat een uurtje van bij mekaar vertoeven, waarbij mij door en naast de angst steeds duidelijker wordt dat mijn zus sowieso sterft en haar sterven alleen maar gruwel zal worden als allerhande chemotherapie en reanimatie nog zou toegevoegd worden ... er is (ook nadien) heel wat telefoneren, overleg met haar behandelende artsen ... bij het weggaan is er, voelbaar dwars door de gesproken woorden en oogcontacten, iets als een doorbraak, begin van besef en waarheid; er is ook het engagement hoe dan ook mekaar nabij te blijven, mekaar nooit los te laten ook al is er aan het uiterlijke lichaam en ziekte niet zoveel te doen. Eenmaal buiten de kamer, en ook tijdens de komende dagen, is er pas echt veel verdriet maar er groeit ook een onvergetelijk, ontroerend afscheid, doorzinderd met een gevoel van «eeuwig». Mijn zus sterft eind september.

d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie et définissant les missions et le fonctionnement de cette commission). L'élaboration de la proposition de loi relative à l'euthanasie représente une tâche ardue pour le législateur de par les nombreuses différences philosophiques et culturelles qui se concentrent dans une certaine mesure dans les visions défendues par les partis politiques. Il n'est pas chose aisée d'apporter au monde politique des éléments provenant de la base, de la pratique quotidienne, qui soient de nature à les faire changer de point de vue; nous souhaitons néanmoins faire part ici de quatre réflexions émanant de personnes soignant les malades en phase terminale, réflexions dictées par l'expérience des soins telle qu'elle est vécue par de nombreux acteurs des soins palliatifs (cf. groupe de travail «Éthique» de la Fédération des soins palliatifs de Flandre) et qui abordent le problème vu de l'intérieur.

1. La crainte grandissante de mourir d'une manière contraire à la dignité humaine et les idées allant dans le sens de l'euthanasie (= mort douce, etc.) sont très compréhensibles.

En avril 1998, ma sœur Annie a contracté, à l'âge de cinquante ans, une maladie évolutive agressive qui attaque les protéines, qui résiste à presque toutes les formes de chimiothérapie et qui finit par se porter sur l'ensemble des organes vitaux (cœur, foie, reins, etc.). Elle est traitée par des professeurs dans un hôpital universitaire. Elle encourage tout le monde en disant que cela ira bientôt mieux. Lorsque je lui ai rendu visite fin juin (en tant que frère mais aussi en tant que médecin de la famille avec des années d'expérience dans le domaine de la réanimation), le premier regard échangé à mon arrivée me fait l'effet d'un énorme appel à l'aide ... L'imploration que l'on fasse quelque chose contre cette «prolifération» si intense et incontrôlée dans son organisme qui ne va en fait pas mieux! Quelques minutes plus tard, elle répète que cela ira bientôt mieux ...

Voilà une petite heure que nous sommes ensemble et l'angoisse commence à m'étreindre à mesure que je me rends compte de plus en plus nettement que ma sœur n'en réchappera pas et qu'elle connaîtra une fin encore plus atroce si à son état viennent s'ajouter toutes sortes de chimiothérapies et de réanimations ... Nombreux coups de téléphone, par la suite aussi nombreuses concertations avec les médecins qui la traitent. À mon départ, je pus sentir, au travers des mots et des regards échangés, une espèce de basculement, un début de prise de conscience et de perception de la vérité; et puis, il y a la promesse de rester proches quoi qu'il arrive, de ne jamais abandonner l'autre même si on est impuissant à soigner l'enveloppe charnelle et la maladie ... Une fois sorti de la chambre et durant les jours suivants, le chagrin s'abat telle une chape de plomb et lentement c'est l'adieu, un adieu inoubliable et émouvant, teinté d'un sentiment d'éternité ... Ma sœur est morte fin septembre.

Waarom deze persoonlijke ervaring van angst voor uitzichtloos lijden, ook als ervaren dokter?

Het gevaar en de angst van verlies van menswaardigheid bij het sterven is inderdaad de laatste jaren, met het veralgemeend toepassen van geavanceerde reanimatietechnieken, chemotherapie, etc., aanzienlijk toegenomen. Het is hierbij niet alleen belangrijk dat voldoende vroegtijdig «*bedside*» overleg gebeurt ter beslissing tot «*evidence based*» onhaalbaarheid — medisch sterven; maar bovendien dient ook grondig beseft (gevoeld) te worden dat het professionele «medisch sterven» alleen nog maar introductie is tot het veel grotere, totale mensomvattende sociale, natuurlijke, echte sterven. Dit sterven is wat echt gebeurt voor de betrokkenen. — Terzelfder tijd wil ik een fundamentele waarheid van leven (en dood) aangeven: De mens is (leeft) fundamenteel in relatie. Wij maken mekaar, mijn zus maakt mij, ook tot in de laatste fase van haar leven ... mijn zus is ... zij is ook hierin, in deze bespreking, zij is U daar dankbaar voor. Het is ook goed dat aldus vooral stervenden en gestorvenen, via ons, deel zijn van deze dialoog. Alleen dan spreken we in (en niet over) het waarachtige probleem. In het «Jij en ik en wij» samenleven staat ook «Jouw en mijn en ons» sterven ingeschreven ... het gaat erover hoe (hoe open, hoe vrij ...) en hoelang we mekaar «maken». Er leeft bij ons, palliatieve zorgers, een sterk geloof in het fenomeen van de «goede dood», niet de zachte — pijnloze dood, maar de levende liefdevolle dood, waarin het «niemand leeft voor zichzelf, niemand sterft voor zichzelf» voelbaar is ... pijnlijk koud als de wintermaanden, maar maatschappelijk verwarmend en verwarmbaar. Wij moeten het uitzichtloos lijden van stervenden niet al te verregaand regelend oplossen, de wintermaanden niet bestrijden of zelfs afschaffen, maar wel regelend de menselijke warmte maximaal zijn pijnstillend effect laten hebben.

2. Palliatieve zorg is een juist antwoord op het uitzichtloos lijden («zeer», «Job-gevoel») van het sterven, in «mede-pijn» voelbaar op de plaats waar het hart ligt.

In de herfst van 1947 (her)ontdekten David Tasma, een 40-jarige Pool met inoperabel rectumcarcinoom «verloren» in het Londens Sint-Thomas ziekenhuis, samen met Cicely Sanders, zijn maatschappelijke werkster, wat palliatieve zorg inhoudt. David leed veel pijn, voelde zich verschrikkelijk eenzaam, gescheiden van zijn land en familie, en nutteloos. Cicely was zowat zijn enige bezoeker, hun relatie groeide uit tot een soort liefdesrelatie, zij beluisterde

Pourquoi cette expérience personnelle d'angoisse face à une souffrance sans espoir d'amélioration, même pour le médecin expérimenté?

Le danger et la crainte de perdre sa dignité humaine à l'approche de la mort ont en effet considérablement augmenté ces dernières années avec l'application généralisée de techniques avancées de réanimation, de chimiothérapie, etc. Il importe non seulement de se concerter suffisamment tôt avec le patient en vue de prendre une décision sur la faisabilité plus ou moins « factuelle » de la mort médicalement assistée; mais il faut aussi bien se rendre compte (sentir) que la « mort médicale » avec l'aide de professionnels n'est qu'une introduction à une mort beaucoup plus grande et globale, une mort naturelle, une mort véritable. Cette mort est ce qui arrive vraiment à l'intéressé. Je veux dans un même temps rappeler une vérité fondamentale sur la vie (et la mort). L'homme est et vit essentiellement pour et par la relation avec autrui. C'est l'homme qui fait l'homme, ma sœur fait de moi ce que je suis même, jusqu'à la dernière phase de sa vie. Ma sœur est. Elle existe également ici dans cette discussion, elle vous en est reconnaissante. C'est une bonne chose que, par notre voix, surtout les mourants et les personnes décédées prennent part à ce dialogue. C'est la seule manière de plonger au cœur du problème plutôt que de se contenter d'en parler de manière superficielle. Le concept de coexistence entre « toi, moi et nous » englobe également l'idée de mourir « toi, moi et nous ... » Le tout est de savoir à quel point nous sommes ouverts, libres et combien de temps nous façonnerons les uns les autres ... Il y a, parmi les acteurs des soins palliatifs, une croyance profonde dans le phénomène de « bonne mort », non pas une mort douce et sans douleur mais une mort vécue avec amour, dans laquelle on sent le principe du « personne ne vit pour soi, personne ne meurt pour soi » ... une mort qui a la froideur des mois d'hiver mais qui peut apporter un peu de chaleur sur le plan social. Nous ne pouvons pas aller trop loin dans l'adoption de règles relatives à la souffrance sans issue des mourants. Il ne faut pas lutter contre les mois d'hiver ni même les supprimer, mais adopter des règles permettant à la chaleur humaine de produire un effet apaisant maximum pour calmer la douleur.

2. Les soins palliatifs constituent une réponse appropriée à une souffrance sans issue (« douleur », « sens du métier ») qui va de pair avec la mort, que l'on peut ressentir par empathie et par le cœur.

À l'automne de l'année 1947, David Tasma, un polonais d'une quarantaine d'années atteint d'un carcinome inopérable au rectum, « perdu » à l'hôpital londonien de Saint-Thomas, et Cicely Sanders, son assistance sociale, ont (re)découvert les soins palliatifs. David avait très mal, se sentait terriblement seul, loin de son pays et de sa famille, et inutile. Cicely était à peu près sa seule visite. Leur relation a pris le tour d'une espèce d'histoire d'amour, elle l'écoutait expri-

hem in zijn gevoel dat zijn leven onaf bleef ... Cicely sprak voor David, met zijn artsen — hoe ze hem niet hielpen met «pseudo-zorg» — allerhande onderzoekstherapieën — het doen alsof er genezen kon worden ... in een soort «bedside interdisciplinair overleg» werd duidelijk dat alleen de meest humane zorg iets hielp; palliatieve zorg is radicaal tegen therapeutische hardnekkigheid. Afbouw van «futiele» therapie of niet opstarten van zo'n therapie is dus palliatieve zorg, en dient niet verward te worden met euthanasie.

Tijdens de komende weken werd Davids uitzichtloosheid letterlijk ook de uitzichtloosheid van Cicely en gedeelde uitzichtloosheid van het ganse verzorgend team; Cicely dulde niet dat David nodeloos pijn of andere ongemakken leed — het belang van symptoomcontrole is Palliatieve Zorg. Als in een soort osmose-effect, in een soort *bedding*-effect, ontstond enerzijds echt nieuw leven bij de teruggetrokken David en anderzijds een heel positief gevoel bij het verzorgend team de juiste zorg te doen ...

Palliatieve Zorg is uitgevonden, is opgewekt in ons, door stervende patiënten!

Ongrijpbare uitzichtloosheid wordt, in echt mededogen, toch erkenbaar, gedeelde bron van nieuwe aspecten van leven. PZ is als de navelstreng tussen kind en moeder (tussen patiënt en familie): het kind maakt evenzeer de moeder als de moeder het kind maakt; de stervende «maakt» evenzeer zijn familie — tot en na het sterven — als de familie de stervende maakt. PZ vermijdt het sterven niet, het maakt het alleen heel natuurlijk, heel levend, liefdewekkend leven tot de laatste uren. Het tot stand komen hiervan is in het individuele geval zoveel belangrijker dan theoretische stellingen. Er is dus iets heel positiefs in PZ, een «werk» dat te doen is ... het maakt de afbouw van de zo actieve curatieve zorg gemakkelijker uitvoerbaar. PZ is dus uitgesproken nabijheid bij de uitzichtloze patiënt, het nooit meer in de steek laten ... de aandacht verplaatst zich van schuld en gevoelens van kwaadheid tot een soort inzicht van «bij een levensverwachting van twee maanden is elk uur het bewaren waard» ... een sfeer van oogst, van vrucht, genietend zelfs van afhankelijkheid, van onautonomie, soms zo intens (als zo juist, door de mensen zelf opgewekt ...) dat in de ontdekking ervan iets is als rustige dankbaarheid, «te groot voor woorden» ..., samen rustig worden bij uitzichtloosheid ... niet uitgevonden (bedacht) door mensen die «er over spreken» voor later, maar door (bijna) stervende mensen zelf. Cicely Sanders wist het als het ware niet op voorhand, maar stelde het resultaat vast van haar grote betrokkenheid bij een bijna stervende mens: de mens voegt dagen toe aan zijn leven, tot hij pas — een

mer son sentiment que sa vie était inachevée ... Cicely s'est fait le porte-parole de David auprès des médecins leur expliquant qu'ils ne l'aidaient pas avec des pseudo-soins — toutes sortes de thérapies expérimentales et en faisant comme s'il pouvait guérir. Une sorte de concertation interdisciplinaire avec le patient a mis en évidence que seuls les soins les plus humains pouvaient apporter quelque soulagement; les soins palliatifs sont radicalement opposés à l'acharnement thérapeutique. L'arrêt de toute thérapie « futile » ou le fait de ne pas démarrer une telle thérapie relève donc des soins palliatifs et ne doit donc pas être confondue avec l'euthanasie.

Dans les semaines qui ont suivi, le caractère sans issue de la situation de David a été littéralement fait sien par Cicely et a été partagé par l'ensemble de l'équipe soignante. Cicely ne tolérait pas que David subisse inutilement des douleurs ou autres désagréments — les soins palliatifs accordent une grande importance au contrôle des symptômes. Comme dans une espèce d'effet d'osmose, une espèce d'effet d'assise, on a vu apparaître d'une part une vie nouvelle chez David le solitaire et d'autre part un sentiment très positif au sein de l'équipe soignante, le sentiment de faire ce qu'il faut ...

Les soins palliatifs ont été inventés, ont été suscités en nous par des patients mourants!

Une situation sans issue sur laquelle on n'a pas prise devient par véritable compassion une source partagée et reconnaissable de nouveaux aspects de la vie. Les soins palliatifs sont comme le cordon ombilical entre l'enfant et la mère (entre le patient et la famille): l'enfant fait tout autant la mère que la mère fait l'enfant; le mourant fait tout autant sa famille jusque et après sa mort que la famille fait le mourant ... Les soins palliatifs n'évitent pas la mort mais la rendent très naturelle, très vivante, une vie d'amour jusqu'aux dernières heures. Y arriver est pour l'individu tellement plus important que les grandes théories. Il y a donc quelque chose de très positif dans les soins palliatifs, quelque chose à faire; cela rend pour moi si facile de mettre un terme aux soins curatifs si actifs. Les soins palliatifs sont donc synonymes d'une grande proximité du patient dont la situation est sans issue, le fait de ne plus jamais l'abandonner ... L'attention se déplace de faute et de colère vers une espèce de compréhension que s'il ne nous reste plus que deux mois à vivre chaque heure mérite d'être conservée, une ambiance de récolte de fruits, voire d'indépendance, d'autonomie, parfois si intense et si juste, suscitée par les gens eux-mêmes. Cette découverte a quelque chose d'une gratitude tranquille, indicible, le fait d'atteindre ensemble la sérénité face à l'inéluctable ... tout cela n'a pas été inventé (imaginé) par des gens qui en parlent pour plus tard mais par des personnes mourantes ou agonisantes. Cicely Sanders ne le savait pas à l'avance mais a tiré les leçons de sa grande proxi-

tijd later — dan toch sterft. Dit fenomeen herhaalt zich voortdurend, met regelmaat van wet als het ware ... Ook mensen, bij wie er verlangen naar euthanasie «geboren» wordt vanuit hun uitzichtloosheid, wekken bij ons de palliatieve zorgreflex op ... hun vraag voor euthanasie wordt onze vraag, in de nabijheid en het beluisteren van hun vraag groeit nieuw inzicht en leven, ook al blijft het een «echte vraag» ... in palliatieve zorg wordt altijd de diepste wens (ziel) van de mens gerespecteerd ... het is, in het meer bespreekbaar worden van sterven en dood, helemaal echt «goed» dat de toenemende vragen voor euthanasie ook toenemende zorg voor de uitvoerbaarheid van de werkelijke wensen wordt.

Nog twee bedenkingen in verband met palliatieve zorg:

Palliatieve zorg is een nieuw maar fundamenteel aspect van moderne geneeskunde geworden (even fundamenteel als hygiëne, preventieve geneeskunde, enz.). Alle zorgverleners dragen dit in zich en dienen hierin minimale bekwaamheden te verwerven. Palliatieve Zorg is dus veel ruimer dan de enkele specifieke palliatieve zorgstructuren (supportequipe thuis, in ziekenhuizen en rusthuizen, specifieke (Sp) palliatieve zorgeenheden). Uit ervaring bestaat het werk van deze specifieke structuren er zo dikwijls in het palliatief aanvoelen van de primaire zorgverleners te bevestigen, en met de ondersteuning van de «palliatieve reflex» bij zorgverleners, ook bij doodzieke mensen rust, bevestiging en vertrouwen terug te brengen. De uitbouw van palliatieve zorg in België verschilt daarin enigermate van het Engelse model, waar vroeger palliatieve zorg meer in aparte en gespecialiseerde structuren uitgebouwd werd.

De specifieke palliatieve zorgstructuren zijn desalniettemin noodzakelijke «gist», mentaliteit-veranderende katalysatoren. Zij groeiden gedegen en traag tijdens de voorbije 10-15 jaren, vooral op vlak van thuiszorg en palliatieve eenheden, zij zijn onvoldoende gefinancierd vooral in rusthuizen en ziekenhuizen en op vlak van medische inbreng. De wetgeving in wording in verband met palliatieve zorg dient niet «vóór einde 2001 een plan uit te werken in verband met PZ», maar het al 10 jaar bestaande plan van uitbouw te bevestigen en er voldoende bijkomende (ongeveer 2 miljard) budgetten voor vrij te maken; op heden zijn er hoogstens middelen om de zorg van één op drie stervenden te ondersteunen.

3. Ook ondanks goede palliatieve zorg blijven mensen (uitzonderlijk) euthanasie vragen.

mité par rapport à un quasi mourant: l'homme prolonge sa vie de quelques jours et finit par mourir quelque temps plus tard. Ce phénomène se répète souvent avec une régularité telle qu'on pourrait en faire une loi ... Les personnes chez qui naît un désir d'euthanasie en raison du caractère sans issue de leur situation suscitent, elles aussi, chez nous le réflexe des soins palliatifs. Leur demande d'euthanasie devient notre demande. La proximité avec ces personnes et l'écoute de leur demande font naître en nous de nouvelles idées, une nouvelle vie, même si l'on en reste à une vraie demande. Dans les soins palliatifs, on respecte toujours le souhait profond (âme) de l'individu ... Maintenant que l'on utilise plus librement les mots «mourir» et «mort», il est vraiment bon que la demande d'euthanasie qui va croissant s'accompagne d'un souci grandissant de la faisabilité de ce que souhaitent vraiment les gens.

Encore deux observations par rapport aux soins palliatifs:

Les soins palliatifs constituent un aspect nouveau, mais fondamental, de la médecine moderne (aussi fondamental que l'hygiène, la médecine préventive, etc.). Tous les prestataires de soins doivent acquérir dans ce domaine un minimum de compétences. Les soins palliatifs sont donc beaucoup plus que quelques structures spécifiques de soins palliatifs (équipes de support à domicile, dans les hôpitaux et dans les maisons de retraite, unité spécifique de soins palliatifs). Par expérience, le travail de ces structures spécifiques consiste bien souvent à confirmer les besoins palliatifs que pressentent les prestataires de soins du premier échelon et, en assurant le «réflexe palliatif» des prestataires de soins, à ramener chez les malades condamnés une certaine tranquillité, un certaine confirmation et une certaine confiance. Le développement des soins palliatifs en Belgique diffère en cela quelque peu du modèle anglais où les soins palliatifs étaient développés précédemment dans des structures plus distinctes et plus spécialisées.

Les structures spécifiques de soins palliatifs constituent néanmoins le ferment nécessaire, les catalyseurs qui permettront un changement de mentalité. Ils se sont développés lentement mais sûrement au cours des dix à quinze années écoulées, principalement dans cadre des soins à domicile et des unités palliatives. Les moyens financiers leur manquent, surtout dans les maisons de repos et les hôpitaux et pour ce qui est de l'apport médical. La loi en préparation concernant les soins palliatifs ne doit pas élaborer un plan de soins palliatifs avant la fin 2001, mais confirmer le plan de développement qui existe depuis déjà dix ans et libérer pour ce faire les budgets nécessaires (+ 2 milliards); les moyens actuels permettent tout au plus d'encadrer un mourant sur trois.

3. En dépit de bons soins palliatifs, des personnes continuent (exceptionnellement) à demander l'euthanasie.

Palliatieve zorg lost niet alle uitzichtloosheid voor iedereen op. Het is voor ons helemaal geen probleem om deze realiteit toe te geven. Het is vooral onze bezorgdheid om alleen «echte» euthanasievragen op het juiste moment over te houden (het zogenaamde decoderen van de euthanasievraag).

Monique is 64 jaar, eigenlijk een vriendin van den huize, met borstkanker en longmetastasering. Zij «weet», zegt het éénmaal als om mij de toestand te laten bevestigen, en spreekt dan een tijdlang niet meer over het probleem. Op een bepaalde dag vraagt ze, samen met haar man en 2 kinderen toch een gesprek ... «wil je me helpen als het zover is» ... zeer open — directe vraag, ogenschijnlijk een vraag voor euthanasie (de dood lijkt en bleek achteraf nog maanden veraf) ... Het antwoord: «Monique, wij (PZ) laten mensen nooit in de steek ...» was al bijna voldoende ... er werd nog uitgelegd wat we in extreme omstandigheden (van ondraaglijk lijden — fysisch of psychisch — het moment daarvan door haar bepaald) kunnen doen (dieper «verdoven», slaap inclusief (cf. Verder), maar zij sluit zelf vrij snel af ... het is haar genoeg te weten dat wij haar vraag heel goed begrijpen — invoelen (ik heb mensen gekend die zich schuldig voelden omdat het verlangen naar euthanasie — de afkeer om nog 1 dag langer wakker te moeten worden, in hen opkwam) ... zij is gerust en wil nu zo lang en vol mogelijk leven. Op een bepaald moment, maanden later, werd de ademnood en aftakeling ondanks morfine ondraaglijk, binnen de serene en liefdevolle sfeer van de huiskamer is Monique verdoofd tot slaap — om 's anderendaags te sterven ... Mensen die euthanasie vragen (en het tijdstip waarop) zijn voor mij heel speciale mensen, speciaal dikwijls in zacht- en grootmoedigheid, zoals zovele stervenden trouwens; zij spreken tot het hart van de palliatieve zorgverleners.

Waarom het verhaal van Monique en haar vraag tot en met uitvoering van gecontroleerde sedatie (of euthanasie, althans volgens de in het wetsvoorstel gehanteerde definities):

Zorgvuldig omgaan met euthanasievragen, het herleiden van euthanasievragen tot echte, autonome vragen (zonder angst en/of onwetendheid) vraagt ons inziens het betrekken van expert palliatieve zorgers bij deze mensen. Niet om te «oordelen» (of toelating te geven) over de vraag maar om via inzicht/mededogen ... in een heel speciaal proces (met het hoogste respect ... opkijkend naar mekaar als medemensen) dermate rust te brengen in dit gebeuren ... een toetsing op een heel eenvoudig maar zorgend

Les soins palliatifs ne suppriment pas toute absence de perspective chez chacun. Nous n'avons absolument aucune difficulté à admettre cette réalité. Notre principale préoccupation est de ne retenir que les « vraies » demandes d'euthanasie au bon moment (c'est ce que l'on appelle le décodage de la demande d'euthanasie).

Monique a 64 ans. C'est à vrai dire une amie de la maison. Elle souffre d'un cancer du sein et de métastases pulmonaires. Elle « sait », elle le dit une fois comme pour me faire confirmer la situation et s'abstient alors durant tout un temps de parler du problème. Un beau jour, elle demande, avec son mari et ses deux enfants, d'avoir un entretien. « Veux-tu m'aider au cas où ... ». Une question très franche, très directe, apparemment une demande d'euthanasie (la mort semble et s'avérera par la suite encore éloignée de plusieurs mois). La réponse « Monique, nous (les SP, soins palliatifs) ne laissons jamais tomber personne » était déjà presque suffisante. On lui a encore expliqué ce que nous pouvons faire dans des circonstances extrêmes (de souffrance intolérable — physique ou psychique — c'est elle qui fixe le moment), c'est-à-dire « anesthésier » plus profondément y compris l'endormissement (voir plus loin). Mais elle se referme vite sur elle-même ... Il lui suffit de savoir que nous avons très bien saisi sa demande, que nous la comprenons (j'ai connu des personnes qui se sentaient coupables de sentir en eux une aspiration à l'euthanasie, ce sentiment de dégoût à l'idée de devoir rester éveillée un jour de plus). Elle est tranquille et veut à présent vivre le plus pleinement et le plus longtemps possible. À un moment donné, des mois plus tard, les difficultés respiratoires et la détérioration de son état général étaient devenues intolérables malgré la morphine. Dans l'atmosphère sereine et pleine d'affection de sa chambre à coucher, Monique a été endormie pour mourir le lendemain ... Les personnes qui demandent l'euthanasie (et en précisant le moment) sont pour moi des personnes très particulières, souvent sur le plan de la douceur et du courage, comme beaucoup de mourants d'ailleurs. Elles touchent les professionnels des soins palliatifs au plus profond d'eux-mêmes.

Pourquoi le récit de Monique et sa demande, suivie d'exécution, de sédation contrôlée (ou d'euthanasie, selon les définitions utilisées dans la proposition de loi) ?

Examiner soigneusement les demandes d'euthanasie, réduire les demandes d'euthanasie à de véritables questions autonomes (sans angoisse et/ou ignorance) requiert à notre sens l'intervention d'experts en soins palliatifs. Le but n'est pas de « juger » (ou d'autoriser) la demande. Grâce à la compréhension, la compassion, il s'agit au contraire d'apporter l'apaisement dans ce processus très particulier, en témoignant le plus grand respect, en regardant l'autre comme son prochain. Il s'agit d'un contrôle fort simple, mais au

niveau ... «U vraagt niet nodeloos en niet te vroeg euthanasie» ... er is, zo niet alles, dan toch heel wat gedaan om «totale pijn» te verzachten, om afscheid «eeuwig» te laten worden ...

Deze soort *a priori*-toetsing via PZ, het bewogen omgaan met de euthanasievraag vanuit een «liefst eerst PZ, pas euthanasie als uitzichtloosheid dan blijft» — dit invoelen van de mogelijkheden van PZ — moeten wij op een voor de individuele patiënt respectvolle manier qua tijd en privacy, op een minimaal bureaucratische manier kunnen volbrengen. Een vertrouwensarts is allicht de woordvoerder en uiteindelijk beslisser en uitvoerder naar de patiënt toe, maar hij dient minstens een geoptimaliseerde woordvoerder te zijn via de palliatieve equipe achter hem (cf. Ons amenderingvoorstel verder). De PZ equipe is ons inziens, zeker bij (pre)terminale patiënten, de meest geschikte ethische instantie voor advies, *bedside* en met interdisciplinaire ervaring.

— Dit aanbod van de fundamenteel pluralistische PZ-netwerken (met verantwoordelijkheid voor alle stervenden in hun regio) mag niet als opdringerig, als een soort «promotie» van PZ zelf geïnterpreteerd worden. Veeleer staat het voor onze openheid naar mensen met euthanasievragen, wij zijn daar fundamenteel niet bang voor. Wij staan niet voor palliatieve hardnekkigheid of soms passioneel fundamentalistische stellingen («U zult niet doden») ... maar wel «er zal geen menonwaardigheid zijn, er zullen optimaal menswaardige zorgen echt aan bod komen bij de naderende dood» ... het aantal suïcides beperken door een gedegen aanbod van psychiatrische zorg, het aantal euthanasieuitvoeringen beperken door een gedegen aanbod van palliatieve zorg.

4. Uitzonderlijk blijft een gevoel van gruwel bestaan ten opzichte van de naderende dood ondanks geoptimaliseerde PZ, ondanks inbreng van de meest geavanceerde pijnbestrijdingstechnieken (belang van vlot toegankelijke pijnklinieken!) Uitzonderlijk, maar vooral in teamoverleg (huisarts inclus!) en ook met open inbreng van verpleegkundigen en andere zorgverleners kan dan «gecontroleerde sedatie» (als symptoomcontrole van persistent ondraaglijk lijden) ingesteld worden. Gecontroleerde sedatie is een techniek van verdoving waarbij slaap (tot en met continue intraveneuze barbituraat-toediening) toegevoegd wordt. Dit «diep verdoven» en, zeker in eerste instantie, «de dood afwachten» is een kunst (cf. narcose bij chirurgie) waarbij niet een onmiddellijk dodelijk inslapen beoogd wordt, maar wel slaap — rust — samen een tijdlang herademend om de terug

niveau des soins. «Vous ne demandez pas inutilement et prématurément l'euthanasie». Nous ferons, si pas tout, énormément de choses pour atténuer la douleur globale, pour prendre «éternellement» congé du patient.

Nous devons pouvoir accomplir de la manière la moins bureaucratique possible, en respectant le temps et la vie privée du patient, cette sorte de contrôle a priori par le biais des SP, le traitement empathique de la demande d'euthanasie en partant du point de vue «commençons de préférence par les SP, et n'envisageons l'euthanasie que par la suite si la situation reste sans issue». Il s'agit de faire comprendre les possibilités des SP. Le médecin de confiance est certainement le porte-parole, le décideur et l'exécutant par rapport au patient, mais cette mission doit à tout le moins être optimisée grâce à l'intervention de l'équipe palliative qui le supporte (cf. notre proposition d'amendement ci-dessous). L'équipe de SP est à notre sens, a fortiori chez les patients (pré)terminaux, l'instance la plus appropriée sur le plan éthique, vu son expérience interdisciplinaire, lorsqu'il s'agit de fournir un avis et d'assurer les soins au lit du patient.

— *Cette offre de réseaux de SP fondamentalement pluralistes (responsables de tous les patients terminaux dans leur région) ne peut pas être interprétée comme envahissante, comme une sorte de «promotion» des SP. Elle se traduit plutôt par notre ouverture à l'égard de ceux qui font une demande d'euthanasie. Fondamentalement, nous n'avons aucune crainte sur ce plan. Nous ne sommes pas des partisans de l'acharnement palliatif ou des hérauts de certaines positions fondamentalistes et passionnelles (tu ne tueras point). Notre position est au contraire de dire «rien ne sera fait qui aille à l'encontre de la dignité humaine; nous donnerons des soins respectant la dignité humaine à l'approche de la mort». Il s'agit de limiter le nombre de suicides grâce à une offre valable de soins psychiatriques, de limiter le nombre d'euthanasies grâce à une offre valable en matière de soins palliatifs.*

4. *Il est exceptionnel qu'un sentiment d'horreur subsiste à l'égard de l'approche de la mort malgré l'existence de soins palliatifs optimisés, malgré la peur des techniques les plus avancées de lutte contre la douleur (importance d'un accès aisé aux cliniques de la douleur!). Exceptionnellement, mais surtout en concertation au sein de l'équipe soignante (y compris le médecin traitant!) ainsi qu'avec une contribution ouverte de la part des infirmiers et autres aides soignants, l'on peut procéder à une «sédation contrôlée». La sédation contrôlée est une technique d'anesthésie avec adjonction d'un somnifère (pouvant aller jusqu'à l'injection intraveineuse continue de barbituriques). Cette «anesthésie profonde» et, a fortiori dans un premier temps, «l'attente de la mort» est un art (cf. la narcose en chirurgie), dont le but n'est pas d'entraîner immédiatement un sommeil*

draaglijk geworden uitzichtloosheid. Gecontroleerde sedatie is, in deze zin, echt in de lijn van, in de sfeer van palliatieve zorg, zorgend afwachten ...

Dirk is amper 35 jaar, ingenieur, gelukkig in een jong gezin met een liefvallige vrouw en 2 kinderen van 8 en 6 jaar. Tot er zich plots een hersentumor aanmeldt, eerst nog met minimale symptomen (intermittente geheugenstoornissen en hoofdpijn, plots een epilepsie-aanval ...). De ziekte schrijdt over enkele maanden, ondanks maximale curatieve en palliatieve therapie, verwoestend verder voort ... Het verlies van steeds meer, tot uiteindelijk alle, geestesvermogen ... Uiteindelijk herkent Dirk zijn zo zorgzame vrouw niet meer, en worden zijn kinderen doodsbang van de «niet meer vader» — persoon, durven niet meer nabij komen. Na overleg in team en met de familie wordt — als minst slechte toestand als het ware geopteerd om Dirk «in slaaptoestand» te brengen met een pentothal infuus ... juist slaap, de rust van slaap, de kinderen die terug tot op bed nabij zijn, het nog uren bij mekaar vertoeven ... met verpleegkundigen in de onmiddellijke omgeving om de medicatie te «titreren» ... onvoldoende woorden om dit als «mens» zijn mekaar «maken» tot in de laatste uren van het leven ... te beschrijven ... Dirk sterft twee dagen later.

Volgende aanvullende bedenkingen hierbij:

— Palliatieve zorg is geneeskunde, gebruikt door-gedreven technieken van verdoving zoveel als nodig om lijden draaglijk te maken. Ook morfine verdooft reeds, meestal met weinig verandering van bewustzijn en persoonskenmerken; maar bij ondraaglijk lijden (fysisch of psychisch, vanuit de patiënt en zijn situatie zelf bepaald) hoeven mensen niet per se bewust te blijven. De geneeskunde — zorgkunde is verantwoordelijk om via zorg iedere «gruwelijk aanvoelende dood» voldoende, zoveel als nodig voor de patiënt te verdoven.

— Er gebeurt in een ziekte- en zorgproces zoveel uniek, onvoorspelbaar, individueel, van dag tot dag veranderend, «onderweg» ... zowel bij de patiënt, zijn nabije, als bij de zorgverleners. Alleen in een sfeer van zorg, als verpleegkundigen en geneesheren, en niet als «medische ingenieurs — uitvoerders» kunnen we deze uniciteit van ieders dood nastreven, ten gepaste tijde en zoveel als nodig verdoven — Gecontroleerde sedatie wordt in ons Netwerk PZ Noord West-Vlaanderen (ervaring met ongeveer 1 000 sterfgevallen per jaar) toegepast bij ongeveer 1 % van onze stervenden; dit is niet «niets», dit heeft telkenmale

fatal, mais d'apporter temporairement le sommeil et le repos, permettant de reprendre temporairement son souffle face à cette situation sans issue redevenue supportable. La sédation contrôlée se situe, dans cette optique, vraiment dans la ligne, dans l'ambiance des soins palliatifs, de l'attente accompagnée de soins ...

Dirk a à peine 35 ans, il est ingénieur, heureux, et forme une jeune famille avec sa femme aimante et ses deux enfants de 8 et 6 ans. Jusqu'au jour où on lui annonce subitement qu'il a une tumeur cérébrale dont les symptômes sont, dans un premier temps, minimes (troubles temporaires de la mémoire et maux de tête, soudain une crise d'épilepsie ...). La maladie dure quelques mois, malgré une thérapie curative et palliative maximale, elle poursuit ses ravages ... Les pertes sont de plus en plus grandes, jusqu'à l'ensemble des facultés mentales ... Dirk finit par ne plus reconnaître la femme qui l'a tant soigné et ses enfants qui, effrayés par cette personne «qui n'est plus leur père», n'osent plus l'approcher. Après concertation entre l'équipe et la famille, on choisit — en guise de solution la moins mauvaise — de plonger Dirk dans une «situation de sommeil» au moyen d'une perfusion de Pentothal ... Rien que le sommeil, le repos du sommeil, les enfants qui sont à nouveau près du lit, rester l'un près de l'autre encore quelques heures ... avec les infirmiers qui vous entourent pour «titrer» la médication ... les mots me manquent pour décrire comment, en tant qu'homme, nous nous construisons mutuellement jusqu'aux derniers moments de l'existence. Dirk mourut deux jours plus tard.

Tout ceci inspire quelques réflexions complémentaires:

— Les soins palliatifs sont une forme de médecine qui fait appel à des techniques d'anesthésie très avancées en vue de rendre la souffrance acceptable. La morphine anesthésie aussi, généralement sans grand impact ni sur la conscience ni sur le caractère de la personne. Mais en cas de souffrance physique ou psychique insupportable (et c'est le patient qui détermine ce qui est insupportable), il n'est pas nécessaire que la personne reste consciente. La médecine — et partant les soins palliatifs — a pour mission d'anesthésier le patient de manière suffisante pour lui éviter le «sentiment d'une mort atroce».

— L'évolution d'une maladie et des soins qu'elle requiert est unique, difficile à prédire, individuelle, changeante de jour en jour — tant du point de vue du patient que de celui de ses proches et de ses soignants. Cette unicité de la mort d'un individu ne peut être respectée que dans un esprit de prévenance par des infirmiers et des médecins qui ne se comportent pas comme des «exécutants de l'ingénierie médicale». Pour cela il faut anesthésier au moment opportun et autant que nécessaire. La sédation contrôlée est appliquée dans notre réseau PS du Nord de la Flandre occidentale (plus ou moins 1000 décès par an) chez envi-

een forse impact op het team, niet in het minst op de geneesheren die uiteindelijk de patiënt quasi voor altijd in slaap brengen ... sommige groepsleden onderhouden bijna altijd (vanuit eigen aanvoelen) een wisselend «aarzelen» tijdens voorafgaandelijk teamoverleg ... alleen gedragen door een team met alle zorgverleners voelt men zich als arts een «waardige heler» in deze extreme akte (alles wordt sowieso als snel genoeg gemakkelijker de 2e en 3e keer; dingen gecontroleerd kunnen doen leidt soms tot dingen te gemakkelijk doen — cf. therapeutische hardnekkigheid).

— Ook in gecontroleerde sedatie breekt soms de vraag voor euthanasie terug door, vooral als het hem juist niet gaat om een extreme vorm van symptoomcontrole, maar om een terugkomende echte euthanasievraag ... de rust van de slaap, het herademen nog, is zinvol geweest ... maar nu lijkt ieder uur de waardigheid van het afscheid te bedreigen ... Binnen onze PZ werking in Noord West-Vlaanderen wordt dan (heel uitzonderlijk) de sedatie belangrijk verhoogd, wat volgens de definitie van het wetsvoorstel als euthanasie kan genoemd worden. Wij zijn geen organisatie die primair euthanasie uitvoert, (wij hopen wel waardevolle raadgevers te zijn bij alle mensen die euthanasievragen in zich hebben — cf. verder), maar van binnen in onze zorg willen we geen gruwel rond sterven toelaten en geen mensen in de steek laten ... Als mensen hun zorg voor het geheel in onze handen gelegd hebben, moeten we durven en kunnen doen «wat nodig is voor hen». Belangrijke elementen blijven: zoveel mogelijk vooraf bespreken wat juist bij deze mens zelf en zijn omgeving leeft in dit verband, en dat ook durven horen; «in team» blijven sowieso, en aanwezig blijven ...; dit is de ruimte tussen «het hoogste respect is gewoon bij uw stervend lichaam blijven» en «het hoogste respect is: nu opkomen voor wat jij echt waardig vindt» ... Bovendien worden nu reeds altijd alle gevallen van gecontroleerde sedatie (eventueel leidend tot euthanasie), intern gerapporteerd. Palliatieve zorg — inclusief gecontroleerde sedatie — en euthanasie blijven hierbij duidelijk te onderscheiden begrippen maar kunnen in extreme gevallen in mekaar overgaan.

— Wij doen enige (onvoldoende) rouwzorg (Leven dwars door de dood heen ...), ook dus voor familieleden en nabijgen van mensen die stierven met gecontroleerde sedatie.

Daarin voorvoelt men dikwijls hoe belangrijk uiterste zorgvuldigheid is, hoe achteraf toch soms alerhande onverwachte gevoelsuitingen naar boven komen, men voorvoelt dat zonder deze diepe zorgvuldigheid mensen dikwijls met een uitzichtloze «kater» zouden overblijven ...

ron 1% des mourants. Une telle intervention n'est pas anodine, elle impressionne chaque fois l'équipe et en particulier les médecins qui en fait endorment le patient pour toujours ... il y a toujours plusieurs membres de l'équipe qui hésitent au moment de la concertation ... et ce n'est que grâce au soutien de l'ensemble de l'équipe soignante que médecin peut se percevoir lui-même comme un «digne soulageur» dans cet acte extrême (même si les choses deviennent un peu plus faciles à la deuxième ou la troisième fois). Faire les choses de manière contrôlée peut parfois conduire à faire les choses trop facilement, voyez l'acharnement thérapeutique.

— *Même en cas de sédation contrôlée, la demande d'euthanasie refait parfois surface, surtout lorsqu'il ne s'agit pas d'une forme extrême de contrôle des symptômes mais d'une véritable demande d'euthanasie récurrente ... la paix du sommeil, une réoxygénation a apporté un soulagement ... mais maintenant chaque heure qui passe risque de mettre en péril la dignité du départ ... Dans ces cas (exceptionnels), nous augmentons de manière substantielle la sédation, ce qui aux termes de la proposition de loi peut être qualifié d'euthanasie. Nous ne sommes pas un service qui pratique systématiquement l'euthanasie (nous voulons être des conseillers utiles pour toutes les personnes qui pensent à l'euthanasie) mais par souci de prévenance nous ne voulons pas laisser survenir de morts atroces et nous ne voulons pas abandonner les gens à leur sort ... Si les gens ont mis l'ensemble de leur assistance entre nos mains, nous devons oser et être capables de faire «ce qui est nécessaire pour eux». Des éléments importants sont: discuter le plus possible à l'avance de ce que chaque personne et son entourage considèrent comme important, oser écouter, rester une équipe, rester présents ..., opter pour le respect maximal de la dignité humaine en restant présent jusqu'au moment ultime ou en faisant ce que la personne demande, ce que la personne estime être le plus digne. Par ailleurs, tous les cas de sédation contrôlée (conduisant le cas échéant à l'euthanasie) font l'objet d'un rapport interne. Soins palliatifs (en ce compris la sédation contrôlée) et euthanasie sont deux notions différentes. Toutefois, dans certains cas extrêmes ils peuvent se superposer.*

— *Nous essayons (hélas insuffisamment) d'apporter une assistance au deuil (la vie au-delà de la mort), notamment aux parents et aux proches de patients morts sous sédation contrôlée.*

Là nous y détectons l'importance d'une extrême circonspection. À entendre l'expression de sentiments parfois tout à fait inattendus, on se rend compte que sans cette grande circonspection, certaines personnes pourraient se retrouver dans un désarroi insurmontable.

Besluit:

Er werd een tekst opgesteld door de werkgroep Ethiek van de Federatie PZ Vlaanderen (steeds ter inzage); de belangrijkste aspecten ervan zijn in het bovenstaande met persoonlijke ervaring weergegeven. Als pluralistische Federatie PZ achten we het niet onze taak een globaal en alles omvattend standpunt in te nemen tegenover de huidige wetsvoorstellen betreffende euthanasie (voor sommige aspecten zoals depenalisering, al dan niet beperken tot terminale patiënten, verschillende aspecten van de wilsbeschikking is er grote bezorgdheid bij vele PZ-werkers, maar zijn andere experts wellicht veel meer bevoegd). Wel dachten we er, vanuit onze gemeenschappelijke deskundigheid en ervaring in het omgaan met stervenden goed aan te doen om gezamenlijk unaniem en eenduidig een kritisch standpunt in te nemen tegenover de wijze waarop in de huidige wetsvoorstellen de verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie wordt geschetst. Een concreet voorstel: om aan onze fundamentele punten van kritiek tegemoet te komen lijken twee zaken ons absoluut essentieel. Ten eerste dient de overheid er alles aan te doen om de beschikbaarheid van goede palliatieve zorg zo snel mogelijk drastisch te verhogen. Wachten tot eind 2001 met het voorleggen van een federaal plan inzake palliatieve zorg lijkt ons volstrekt onvoldoende. Zo moet er bijvoorbeeld op zeer korte tijd iets gedaan worden aan de vooralsnog totaal ontbrekende financiering van de palliatieve functies in de rust- en verzorgingstehuizen, de niet meer dan symbolische financiering van de palliatieve ondersteuningsequipes in de ziekenhuizen en het te lage toezichtshonorarium van de artsen in de palliatieve eenheden. Ten tweede is het zonder meer noodzakelijk, precies uit respect voor de ongeneeslijk zieke patiënt, de huidige wetsvoorstellen betreffende euthanasie op een aantal punten bij te stellen. Het is aangewezen dit te doen door minimaal:

(1) De palliatieve ondersteuningsequipe te betrekken in de verkenning van de palliatieve mogelijkheden. De betrokken arts overlegt ten eerste, op basis van het medisch dossier van de patiënt, de concrete mogelijkheden van palliatieve zorgverlening met de palliatieve ondersteuningsequipe. De betrokken arts bezorgt ten tweede het advies van de palliatieve ondersteuningsequipe aan de patiënt. De patiënt wordt ten derde uitdrukkelijk de mogelijkheid geboden zelf de palliatieve ondersteuningsequipe te raadplegen.

(2) De rol van de tweede arts uit te breiden. De tweede arts geeft niet alleen zijn advies over het ongeneeslijk karakter van de ziekte maar ook over de voorwaarden gesteld aan het verzoek van de patiënt en over de toestand van aanhoudende en ondraaglijke pijn of nood die niet gelenigd kan worden waarin deze zich bevindt.

Conclusion:

Un texte a été élaboré par le groupe de travail Éthique de la Fédération des soins palliatifs de Flandre. Ce texte est à votre disposition. Je vous ai fait part des principaux éléments de ce texte en les assortissant de mon expérience personnelle. En tant que fédération pluraliste, nous estimons qu'il ne nous revient pas de prendre une position globale ou exhaustive vis-à-vis des actuelles propositions de loi en matière d'euthanasie. Certains aspects tels que la dépénalisation, la limitation éventuelle à des patients en phase terminale, les problèmes autour de la déclaration de la volonté, interpellent de nombreux soignants palliatifs, mais nous pensons que d'autres experts sont plus autorisés. Nous avons néanmoins estimé au départ de notre expertise commune et de notre expérience avec les mourants devoir exprimer unanimement une position critique à l'égard de la manière dont les propositions en discussion marquent la séparation entre les soins palliatifs et l'euthanasie. Pour rencontrer nos critiques fondamentales, deux choses nous paraissent essentielles. Premièrement, les pouvoirs publics doivent tout mettre en œuvre pour accroître au plus vite et de manière importante l'offre de soins palliatifs de qualité. Attendre jusqu'à la fin de 2001 pour soumettre un plan fédéral en matière de soins palliatifs nous paraît tout à fait insuffisant. Ainsi faut-il remédier sans tarder à l'insuffisance du financement des fonctions palliatives dans les maisons de repos et de soins, améliorer le financement actuellement symbolique des équipes d'appui palliatives dans les hôpitaux et relever les honoraires de surveillance insuffisants des médecins dans les unités palliatives. Deuxièmement, par respect pour les malades incurables, il faut absolument revoir les propositions en matière d'euthanasie sur un certain nombre de points:

(1) Il faut associer l'équipe de soutien palliatif à l'exploration des possibilités palliatives. Premièrement, le médecin doit se concerter avec l'équipe palliative, sur la base du dossier médical du patient, sur les possibilités concrètes de soins palliatifs à apporter. Deuxièmement, le médecin doit communiquer l'avis de l'équipe palliative au patient. Troisièmement, la possibilité doit être offerte expressément au patient de consulter l'équipe palliative.

(2) Le rôle du second médecin doit être accru. Le second médecin doit donner son avis non seulement sur le caractère incurable de la maladie mais aussi sur les conditions posées à la requête du patient et sur la situation de souffrance continue et insoutenable ou de la détresse qui ne peut être soulagée.

(3) Het verzorgend team in het overleg te betrekken. Tenzij de patiënt dit uitdrukkelijk weigert pleegt de betrokken arts over diens verzoek ook overleg met de leden van het verzorgend team.

(4) De controle en evaluatiemogelijkheden te verbeteren. De palliatieve ondersteuningsequipe en de tweede arts bezorgen hun adviezen aan de op te richten controlerende en evaluerende instantie zodat deze instantie beter uitgerust is om de toepassing van de wet te beoordelen.

Het moge duidelijk zijn dat onze voorstellen absoluut niet de bedoeling hebben vanuit palliatieve zorg te oordelen over het euthanasieverzoek van de patiënt — op dat punt zijn wij overigens geenszins vragende partij. Bedoeling is wel er zorg voor te dragen dat steeds de palliatieve mogelijkheden benut of minstens grondig besproken zijn, zodat euthanasie slechts wordt toegepast wanneer het dat is wat de patiënt echt wil.

De heer Paul Galand. — *Ik dank u voor deze zeer persoonlijke getuigenissen.*

U bedoelt dat, als de financiële middelen er niet komen, de vraag naar euthanasie dreigt te ontsporen.

Bovendien heb ik onrustwekkende berichten gehoord over de huidige toestand in de rust- en verzorgingstehuizen. Moet niet een en ander worden gepreciseerd om daar ontsporingen te voorkomen? In verband met de opleiding van artsen en verpleegkundigen hebt u verklaard dat palliatieve zorg een bijzonder gespecialiseerde zorgverlening is. Ik heb de indruk dat morfine en andere palliatieve middelen soms nog op een wat elementaire manier worden aangewend. Op welke manier kunnen voldoende equipes de nodige kennis opdoen? De equipes voor palliatieve zorg moeten volgens u de vraag decoderen. Gaat het hier om platforms of om iets anders?

De heer Arsène Mullie. — Met de middelen die we nu hebben, bereiken wij ongeveer een derde van de patiënten die palliatieve zorg nodig hebben. Vooral in de ziekenhuizen en in de rusthuizen is er onvoldoende financiering. In ziekenhuizen zien we nog veel therapeutische hardnekkigheid. In de rusthuizen sterven steeds meer mensen, maar daar is er onvoldoende personeel. De verzorgenden in de rusthuizen leveren dikwijls prachtig werk met weinig middelen. De verzorging in de rusthuizen verschilt van de verzorging in ziekenhuizen. In de ziekenhuizen wordt aan zorgverlening gedaan, in de rusthuizen leeft men ook met de mensen mee.

In één van de documenten die ik ter inzage zal achterlaten, staan de belangrijkste noden voor de pallia-

(3) *L'équipe soignante doit être associée à la décision. Sauf si le patient s'y oppose expressément, le médecin se concerta avec les membres de l'équipe soignante au sujet de la demande.*

(4) *Les moyens de contrôle et d'évaluation doivent être améliorés. L'équipe palliative et le second médecin transmettent leur avis à une instance de contrôle et d'évaluation à créer. Ainsi cette instance sera mieux en mesure d'évaluer l'application de la loi.*

Précisons que par ces propositions nous n'entendons nullement dire que les soignants palliatifs doivent se prononcer sur la demande d'euthanasie du patient, nous ne sommes pas demandeurs sur ce point. Ce que nous voulons, c'est veiller à ce que les possibilités palliatives soient toujours offertes ou à tout le moins discutées de manière approfondie de sorte que l'euthanasie ne soit pratiquée que dans les cas où le patient le souhaite véritablement.

M. Paul Galand. — *Merci pour ces témoignages très personnels.*

Si le financement ne suit pas, vous voulez dire, pour paraphraser M. Mahoux, qu'il y aura inévitablement des demandes d'euthanasie «par excès».

Par ailleurs, j'ai eu des échos inquiétants concernant la situation actuelle dans les maisons de repos et de soins. Faudrait-il préciser certains points pour éviter des dérives à ce niveau? Quant à la formation des médecins et du personnel infirmier, vous avez déclaré que les soins palliatifs étaient des soins très poussés. Il me semble qu'aujourd'hui, dans certains services, on utilise encore la morphine et les autres moyens palliatifs de façon quelque peu élémentaire. En fonction de votre expérience, que faudrait-il pour que les équipes, en nombre suffisant, puissent acquérir la compétence nécessaire en la matière? En ce qui concerne le décodage de la demande, vous déclarez qu'il faudrait pouvoir faire référence aux équipes de soins palliatifs. S'agirait-il de plates-formes ou d'autre chose?

M. Arsène Mullie. — *Avec les moyens actuels, nous atteignons environ un tiers des patients qui ont besoin de soins palliatifs. C'est surtout dans les maisons de repos et dans les hôpitaux que le financement est insuffisant. Dans les hôpitaux, nous assistons encore à beaucoup d'acharnement thérapeutique. De plus en plus de personnes décèdent dans les maisons de repos, mais là il y a un manque de personnel. Les soignants dans les maisons de repos fournissent souvent un travail magnifique avec peu de moyens. Les soins dans les maisons de repos diffèrent de ceux des hôpitaux. Dans les hôpitaux on fournit des services, dans les maisons de repos on partage la vie des gens.*

Dans un des documents que je vous transmets, vous trouverez une énumération des besoins des soins

tieve zorg. Dat is in de eerste plaats 1 fulltime-equivalent verpleegkundige voor 120 rusthuisbewoners. Dat betekent voor het Rijk een extra budget van 1,350 miljard. Dat bedrag is misschien angstaanjagend, maar het is onze plicht te zeggen wat nodig is om de mensen waardig te laten sterven.

U sprak over de opleiding. Er is een basisopleiding en een soort vervolgopleiding. De basisopleiding is zeer belangrijk om de kiem te leggen voor alles wat essentieel is op het gebied van het verzorgen. Bijvoorbeeld, wij zijn niet alleen arts of verpleegkundige om te genezen, maar ook om het sterven menswaardig te houden. Ook rond pijn zijn er een aantal basisprincipes die in de basisopleiding kunnen worden bijgebracht. Een voorbeeld daarvan is de centrale pijn, ik denk dat mevrouw Leduc dit hersenpijn noemt. Op het gebied van pijnbehandeling zijn belangrijke ontdekkingen gedaan zoals het *gateway-principe*. Pijn gaat immers via bepaalde banen naar de hersenen. Als de *gate* geblokkeerd wordt, gaat er minder pijn binnen. Een ander principe is dat als pijn blijft bestaan, ze altijd centraliseert: pijn die perifeer ontstaat, zal op de duur ter hoogte van het ruggenmerg en de hersenen zitten. Een belangrijk principe in de pijnzorg is dus voldoende snel de pijn te bestrijden. Die principes moeten zeker in de basisopleiding zitten. Daarnaast is er nog een naschoolse opleiding en een bijzondere bekwaming. Het is immers niet gemakkelijk om bijvoorbeeld de communicatie, op een rustige wijze, rond het sterven aan te leren. Dat vergt meer tijd in de opleiding.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Omwille van de snelle evolutie zal naschoolse opleiding altijd nodig zijn.

De heer Arsène Mullie. — Dat is inderdaad zo. Een van de taken van het netwerk palliatieve zorg is voortdurend bijscholing te geven. Zo zijn er bijvoorbeeld jaarlijks vier bijscholingen voor de huisartsen en de thuisverpleegkundigen. Er duiken voortdurend nieuwe elementen op die moeten doorsijpelen naar de primaire zorgverleners. Deze moeten gevoelig gemaakt worden voor de palliatieve reflex. Een huisarts weet wat morfine is. Met enige bijscholing kan hij ook een goede palliatieve verzorger worden.

Daarnaast zijn er referente personen die gedurende een vijftal dagen bijscholing krijgen. Zij zijn de woordvoerders van het hoogste niveau, de palliatieve coördinator. Zij zorgen er voor dat de voorhanden zijnde kennis inzake palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk van bijvoorbeeld het ziekenhuis correct wordt toegepast.

Voor het hoogste niveau is er een bijscholing van ongeveer vijftien dagen.

De heer Jacques Santkin. — *Ik ben, eerlijk gezegd, onder de indruk van de uiteenzetting van dokter Mullie. Het is de eerste keer dat ik op die manier over*

palliatifs. En premier lieu, il faudrait un infirmier équivalent temps plein par 120 occupants d'une maison de repos. Cela représente au niveau du pays un budget supplémentaire de 1,350 milliard. Le montant peut paraître élevé, mais il est de notre devoir de dire ce qui est nécessaire pour que les gens puissent mourir dignement.

Pour ce qui est de la formation, il existe une formation de base et une formation continuée. La formation de base est très importante pour poser les jalons essentiels de soins de qualité. Par exemple, nous ne sommes pas uniquement médecin ou infirmier pour guérir mais aussi pour assurer une mort digne. Concernant la douleur, certains principes fondamentaux doivent faire partie de la formation de base. Un exemple est la douleur centrale, celle que Mme Leduc a qualifié de douleur cérébrale. En matière de lutte contre la douleur, des découvertes importantes telles que le principe du « point d'accès » ont été faites. La douleur utilise certaines voies d'accès pour atteindre le cerveau. Lorsqu'on bloque le « point d'accès », on laisse passer moins de douleur. Un autre principe est que lorsque la douleur perdure, elle se centralise : une douleur à l'origine périphérique finira par se déplacer vers la moelle épinière et le cerveau. Il est donc important de lutter contre la douleur rapidement. De tels principes doivent faire partie de la formation de base. Ensuite il existe une formation postscolaire et une spécialisation. Il n'est pas aisé d'enseigner la communication autour de la mort. Cela prend du temps.

Mme Jacinta De Roeck. — *Les choses évoluent vite et une formation postscolaire sera toujours nécessaire.*

M. Arsène Mullie. — *En effet. Une des tâches du réseau des soins palliatifs consiste à offrir de la formation permanente. Chaque année, quatre sessions de formation sont organisées pour les médecins généralistes et pour les infirmiers à domicile. Il y a sans cesse des nouveautés à communiquer aux soignants de première ligne. Il faut les sensibiliser pour qu'ils acquièrent le réflexe palliatif. Un généraliste connaît la morphine. Moyennant une formation continuée, il peut aussi devenir un bon soignant palliatif.*

À côté de cela, des personnes de référence reçoivent une formation supplémentaire de cinq jours. Ils sont les porte-parole au niveau le plus élevé, ce sont les coordinateurs palliatifs. Elles veillent à ce que les connaissances disponibles en matière de soins palliatifs soient correctement appliquées dans la pratique quotidienne par exemple d'un hôpital.

Pour le niveau supérieur, il existe une formation continuée d'environ quinze jours.

M. Jacques Santkin. — Je voudrais dire en toute sincérité au docteur Mullie que j'ai été impressionné par la présentation qu'il nous a faite. C'est la première

palliatieve zorg hoor spreken. Dokter, u deed dit op een objectieve manier, rekening houdend met alle elementen die nodig zijn voor een goede palliatieve zorg: wetenschap, kennis, dialoog, luisterbereidheid en medeleven. Men heeft trouwens kritiek geleverd op het feit dat deze elementen, met uitzondering van de wetenschap, niet in de andere takken van de geneeskunde aan bod komen. Ik dank u ook omdat u niet bent uitgegaan van de tegenstelling tussen palliatieve zorgverlening en euthanasie. U eindigde met te zeggen dat u niet tegen euthanasie gekant was. Ik hecht daar veel belang aan, want vaak wordt palliatieve zorg ten onrechte voorgesteld als een wonderbaarlijke methode die euthanasie overbodig maakt. U bent objectief. Aan de hand van voorbeelden hebt u aangetoond hoe de evolutie verloopt. U hebt toegegeven dat u af en toe verdoving toepast. Hoewel ik mij niet aan een interpretatie van uw woorden wil wagen, zou men toch kunnen zeggen dat dit levensverkortend werkt. Kortom, u hebt op een objectieve en overtuigende manier uw standpunt uiteengezet.

We proberen wetten te maken. U hebt een aantal voorstellen, correcties en verbeteringen voorgesteld. Acht u het, steunend op uw ervaring in de palliatieve zorg, mogelijk in een wettekst de juiste en gepaste termen te gebruiken, zodat rekening gehouden wordt met zowel de wil van de patiënt als met uw manier van werken?

De heer Arsène Mullie. — Mijn antwoord is ja. Ik denk dat het mogelijk is.

Mijn hart gaat naar hen die euthanasie vragen. Mensen vragen dat niet zo maar. Ik hoop dat de wetgever de juiste weg vindt opdat die mensen hun wens kunnen volbrengen zonder anderen daarbij in het geniep te moeten betrekken. Het omgekeerde zou zijn dat men dat te veel zou doen en aldus «de dood uit het leven zou weghalen». Dat zou een jammerlijke situatie zijn. Mijn suggestie is om de palliatieve zorg daarbij een rol te laten spelen, al weet ik niet goed hoe. Er moet een groot respect blijven voor de privacy. Wie vertegenwoordigt die palliatieve zorg? Is dat het netwerk of de coördinator? Er is nu overal in België een PZ-netwerk met een coördinator voor palliatieve zorg.

Eén van de taken van de netwerken is de informatie goed te verspreiden. Er is in heel België een telefoonnummer te vinden van een coördinator voor palliatieve zorg. Er bestaat overal een ondersteunende equipe in de thuiszorg. Er zijn nog niet overal herkenbare punten in de rusthuizen, maar wel in de meeste ziekenhuizen. Er bestaan ook gespecialiseerde palliatieve eenheden. Alleen blijft de vraag hoe die erbij

fois, docteur, que j'ai entendu parler des soins palliatifs comme vous l'avez fait. Vous l'avez fait de façon objective et en mettant en avant tout ce qui est nécessaire pour mener à bien ces soins palliatifs, c'est-à-dire la science, le savoir-faire, le dialogue, l'écoute et le cour. On a d'ailleurs reproché l'absence de ces éléments, à l'exception de la science, à d'autres disciplines médicales. Je vous remercie aussi de n'avoir pas présenté les choses en termes d'opposition entre les soins palliatifs et l'euthanasie. Vous avez terminé votre intervention en disant que vous n'étiez pas contre l'euthanasie. Cela mérite aussi d'être remarqué car bien souvent, à tort ou à raison — à mon sens, ce serait plutôt à tort — on a semblé présenter les soins palliatifs comme une discipline merveilleuse évitant l'euthanasie. Vous faites la part des choses. Vous avez montré à travers vos exemples quelle est l'évolution. Vous avez même avoué procéder à l'anesthésie de temps en temps. Je ne me risquerai pas à un décryptage de vos paroles mais on pourrait qualifier cela de fin un peu plus rapide de la vie. Sans flatterie aucune, je voulais rappeler l'objectivité et la force de conviction avec lesquelles vous avez expliqué votre point de vue.

Nous essayons de légiférer. Vous avez avancé un certain nombre de propositions, de correctifs, d'améliorations, etc. En fonction de la façon dont vous vivez les soins palliatifs, de cette progression dans l'accompagnement, est-ce que vous croyez qu'il est possible, dans le texte de loi, de trouver les termes corrects, adaptés, qui permettent à la fois de respecter la volonté du patient mais qui vous permettent en même temps de travailler comme vous le faites jusqu'à présent?

M. Arsène Mullie. — *Ma réponse est oui. Je pense que c'est possible.*

Je suis de tout cœur avec ceux qui demandent l'euthanasie. Les gens ne demandent pas cela à la légère. J'espère que le législateur trouvera une voie permettant à ces personnes d'obtenir satisfaction sans devoir y associer des tiers en cachette. À l'inverse, il ne faudrait pas que cette pratique se multiplie à l'excès et que l'on aille en quelque sorte escamoter la mort. Ce serait regrettable. Pour moi, les soins palliatifs ont un rôle à jouer dans cette question, même si je ne vois pas très bien moi-même comment. Il faut conserver un grand respect pour la vie privée. Qui représente les soins palliatifs? Est-ce le réseau ou est-ce le coordinateur? Actuellement il existe partout en Belgique un réseau de soins palliatifs avec un coordinateur.

Une des tâches des réseaux est de bien diffuser l'information. Partout en Belgique on peut téléphoner à un coordinateur de soins palliatifs. Partout il y a des équipes d'appui pour les soignants à domicile. Il n'y a pas encore de points de contact bien reconnaissables dans toutes les maisons de repos, mais bien dans la plupart des hôpitaux. Il existe aussi des unités palliatives spécialisées. Reste à savoir comment on les

kunnen worden betrokken. Ons voorstel is om de privacy van de patiënt te respecteren door de vertrouwensarts als sleutelpersoon te behouden. Ik hoop dat u daarvoor aandacht hebt. Die vertrouwensarts is zeker niet altijd een expert in palliatieve zorg en euthanasie. Euthanasie toepassen is niet gemakkelijk. Men moet ervoor zorgen dat degenen die achterblijven er geen kater aan overhouden. Men zou de vertrouwensarts dus moeten verplichten om zeer zorgvuldig te werk te gaan. Men zou hem daartoe alle mogelijkheden moeten geven. De tweede arts zou een ruimere opdracht moeten krijgen en het verzorgend team moet erbij worden betrokken. Mensen die jarenlang in een rusthuis voor iemand hebben gezorgd, weten zeer goed wat belangrijk is. Als er dan een vraag naar euthanasie komt, dan moet de vertrouwensarts dat met het team bespreken. Er werd een voorbeeld aangehaald van een situatie waarbij men niet wist dat het een minnares betrof. Dat weet het verzorgend personeel al te goed. Daarmee moet vooraf rekening worden gehouden.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *U spreekt over een vertrouwensarts. Ik denk dat de mensen in de grote steden geen vertrouwensarts meer hebben. Onder meer om financiële redenen laat men zich onmiddellijk verzorgen in de dienst spoedgevallen van de ziekenhuizen. Huisartsen vindt men waarschijnlijk nog het meest in cultureel bevoorrechte milieus, maar het merendeel van de mensen, zeker in steden als Brussel, gaat onmiddellijk naar de openbare ziekenhuizen, zoals Sint-Pieter en Brugmann, en hebben geen huisarts die hen al lange tijd volgt.*

Bovendien zegt u in uw voorstel dat bepaalde personen moeten worden geraadpleegd, maar u vermeldt de familie niet. Uit wat u zei, meen ik nochtans te begrijpen dat u er ook de familie wil bij betrekken. Wellicht gaat het om een misverstand. Ik denk inderdaad dat de familie over een euthanasievraag moet worden geconsulteerd, behalve als de patiënt zich daartegen om persoonlijke redenen formeel verzet, zoniet verloopt de rouwverwerking veel te moeilijk.

Gecontroleerde sedatie is volgens sommigen een techniek waardoor patiënten die veel pijn lijden, opnieuw op krachten kunnen komen. In deze gevallen is sedatie dus omkeerbaar en kunnen er om familiale of andere redenen bewuste momenten worden ingebouwd. In uw voorbeelden was sedatie definitief en zorgde ze voor het verdere verloop van het «natuurlijke proces». Past u sedatie toe en zo ja, wat is het belang ervan?

implicite. Dans notre proposition, la vie privée du patient est respectée par le maintien de la position clé du médecin de confiance. J'espère que vous y serez attentifs. Ce médecin de confiance n'est évidemment pas toujours un expert en soins palliatifs ou en euthanasie. Pratiquer l'euthanasie n'est pas une chose aisée. Il faut veiller à ce que les proches ne soient pas traumatisés. Il faudrait donc contraindre le médecin de confiance à faire preuve d'une grande circonspection. Il faudrait aussi donner tous les moyens nécessaires. La mission du second médecin devrait être élargie et l'avis de l'équipe soignante doit être demandé. Ceux qui ont soigné une personne pendant des années dans une maison de repos savent ce qui est important pour cette personne. Si la demande d'euthanasie est formulée, le médecin de confiance doit écouter l'équipe soignante. L'exemple a été cité de l'ignorance de l'existence d'une maîtresse. Le personnel soignant sait ces choses. Il faut en tenir compte.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — Vous venez de parler du «médecin de confiance». Je crois que, dans les grandes villes, cette notion n'existe plus, les gens n'ont plus ce médecin de confiance. Pour des raisons financières également, ils vont directement se faire soigner à l'hôpital au service des urgences. Les médecins généralistes sont encore probablement les plus actifs dans les milieux culturellement favorisés mais la plupart des gens, en tout cas dans des villes comme Bruxelles, se rendent directement dans des hôpitaux publics, comme Saint-Pierre et Brugmann, et n'ont pas ce médecin traitant qui les suit depuis longtemps.

Par ailleurs, dans votre proposition, vous dites qu'il faut consulter telle personne, vous faites des suggestions mais vous ne faites aucune allusion à la famille. Or, après vous avoir entendu, il me semble qu'il doit aussi y avoir des relations avec celle-ci. Il s'agit peut-être d'un malentendu. Je pense en effet que, sauf si le patient s'y oppose formellement pour des raisons personnelles, dans une demande d'euthanasie, la famille doit être consultée, sinon le deuil est trop difficile à faire.

Enfin, en ce qui concerne les techniques de sédation prolongée, on nous en a déjà parlé comme moyens permettant aussi de «récupérer». Certains nous ont dit que cette sédation était réversible. Pour votre part, vous nous avez donné des exemples où la sédation était définitive et permettait au «processus naturel» de se poursuivre. Pour d'autres, l'intérêt de la sédation prolongée était de permettre dans certains cas au patient en souffrance de récupérer mais cette situation était réversible et des moments de conscience étaient possibles pour des raisons familiales ou autres. Utilisez-vous aussi cette pratique et, dans l'affirmative, quel en est l'intérêt?

De voorzitter. — *Ik denk dat de term die gebruikt werd «gecontroleerde sedatie» is.*

De heer Arsène Mullie. — Het is jammer dat er niet altijd vertrouwensartsen zijn. Maar voor de politici is daar een taak weggelegd. Ik geloof heel sterk in de waardevolle rol van de huisarts of ook zelfs van de vertrouwensspecialist, die u als vriend en raadgever bijstaat voor uw gezondheidszorg. Ook vanuit politiek oogpunt is het mijns inziens belangrijk om dat te realiseren, dat huisartsen opnieuw een grotere rol spelen. Ik ken daar onvoldoende van.

Ik wil wel nog even benadrukken dat de huisarts heel erg betrokken is bij gans het gebeuren rond de palliatieve zorgen. Zoals ik al zei, is het niet niets om iemand te sederen of in slaap te brengen. In onze regio is het alleszins ondenkbaar om daartoe over te gaan zonder de huisarts erbij te betrekken.

Ook voor de arts die tot euthanasie overgaat, is het heel belangrijk om te kunnen terugvallen op een team. Bij wijze van spreken moet hij ook daarna nog kunnen verder leven. Theoretisch kan men uiteraard zeggen dat het voor het goed van de patiënt was. Maar sommige aktes liggen op de grens en daarvan wil men wel eens wakker liggen. Vandaar de waarde van de vertrouwensarts en het teamwerk.

Verder is het belangrijk om ook de familie erbij te betrekken. Wij werken, zeker bij de palliatieve zorgen, in nauwe relatie met de familie van de patiënt of bijvoorbeeld met zijn homoseksuele vriend. Aan euthanasie doen zonder de familie erbij te betrekken, is bijna onmogelijk. Op de vraag of het nooit zonder de familie kan, moet ik wellicht antwoorden dat het in uitzonderlijke omstandigheden toch moet kunnen. Het gaat dan om de vrijheid van de individuele mens. Maar ik zie verder dan de persoon, ik zie door de persoon naar alles wat achter hem zit. Vandaar dat de familie er zo goed als altijd bij wordt betrokken.

Bij de gecontroleerde sedatie wordt altijd met een lichte sedatie begonnen. Hierbij wordt de patiënt ervan verwittigd dat de lichte sedatie hem eerst rust zal geven in een situatie die ondraaglijk is geworden, maar dat hij nadien opnieuw zal ontwaken. Pas nadien krijgt hij de diepere sedatie.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik sluit mij graag aan bij de lofbetuigingen van mijn collega's. In uw uiteenzetting hebt u mooi en evenwichtig gesproken. Meer dan vorige sprekers hebt u mij een beter inzicht gegeven in de gecontroleerde sedatie. Uit wat u zegt, blijf ik ook onthouden dat het niet niets is iemand een injectie te geven in de wetenschap dat hij niet meer zal wakker worden.

Ik begrijp ook dat de gecontroleerde sedatie in vele gevallen ruimte moet bieden aan de familie van de

M. le Président. — Le terme qui a été utilisé est celui de «sédation contrôlée», je pense.

M. Arsène Mullie. — *Il est regrettable qu'il n'y ait pas toujours des médecins de confiance. Mais les hommes politiques ont un rôle à jouer à cet égard. Je crois très fortement au précieux rôle joué par le médecin généraliste, voire le spécialiste de confiance, qui vous assiste pour vos soins de santé en tant qu'ami et conseiller. Du point de vue politique également, il me paraît important de faire en sorte que les médecins généralistes jouent à nouveau un rôle plus important. Je ne connais pas suffisamment cet aspect.*

Toutefois, je voudrais mettre l'accent sur le fait que le médecin généraliste est très fortement impliqué dans l'ensemble des activités afférentes aux soins palliatifs. Comme je l'ai déjà dit, ce n'est pas une mince affaire que d'appliquer une sédation à une personne ou de l'endormir. Dans notre région, il est en tout cas impensable de faire cela sans y impliquer le médecin généraliste.

Pour le médecin qui pratique l'euthanasie, il est très important de pouvoir compter sur une équipe. Dans un certain sens, il doit pouvoir continuer à vivre par la suite. En théorie, on peut évidemment dire que c'était pour le bien du patient. Mais certains actes se situent à la limite et ils peuvent vous empêcher de dormir. D'où le rôle inestimable du médecin de confiance et du travail en équipe.

Par ailleurs, il importe d'y associer également la famille. Nous travaillons, certainement pour ce qui est des soins palliatifs, en relation étroite avec la famille du patient ou, par exemple, son ami homosexuel. Pratiquer l'euthanasie sans impliquer la famille est quasi impossible. Si l'on me demande s'il n'est jamais possible de se passer de la famille, je répondrai sans doute que cela doit quand même être possible dans des circonstances exceptionnelles. Il s'agit alors de la liberté de l'individu. Mais je vois plus loin que la personne, je vois à travers la personne tout ce qui lui est lié. C'est la raison pour laquelle la famille y est quasiment toujours associée.

En cas de sédation contrôlée, on commence par une sédation légère. À ce stade, le patient est informé que la sédation légère l'apaisera d'abord dans une situation qui est devenue insupportable, mais qu'il se réveillera à nouveau par la suite. Ce n'est qu'ensuite qu'il recevra la sédation plus profonde.

Mme Kathy Lindekens. — *Je m'associe volontiers aux éloges de mes collègues. Vos propos étaient justes et équilibrés. Davantage que les orateurs précédents, vous m'avez donné une meilleure idée de la sédation contrôlée. Je retiens également de ce que vous avez dit que ce n'est pas une mince affaire que de donner une injection à quelqu'un en sachant qu'il ne se réveillera plus.*

Je comprends également que, dans beaucoup de cas, la famille doit être impliquée dans la sédation

patiënt om het nakende rouwproces aanvaardbaar te maken.

Soms kan dit proces langer dan enkele dagen duren en kan dit heel lang worden voor de mensen. Men hoopt dat het vlug gedaan is.

Het valt me op dat andere sprekers duidelijk de gecontroleerde sedatie tegenover euthanasie stellen. Daarbij werd gecontroleerde sedatie als de goede oplossing voorgesteld en euthanasie als de slechte. Uit de uitleg van de getuige onthoud ik dat gecontroleerde sedatie een lange vorm van euthanasie is, naast een korte vorm van euthanasie. Heb ik dit goed begrepen? Kunnen er tijdens de lange vorm van euthanasie problemen opduiken waardoor een verhoogde dosis moeten worden gegeven waardoor dit toch uitmondt in een korte vorm van euthanasie?

De heer Arsène Mullie. — De eerste aspecten waarover ik gesproken heb in verband met gecontroleerde sedatie zijn gedragen door de werkgroep ethiek van de Vlaamse federatie. Mijn laatste uitspraken over gecontroleerde sedatie zijn eerder persoonlijke standpunten, waarbij ik me gedragen voel door de meerderheid van het netwerk Noordwest-Vlaanderen, waar ik dit punt heb besproken.

Het is juist dat gecontroleerde sedatie soms *slow euthanasia* wordt genoemd. Dit wordt zo niet gevoeld. Het wordt gevoeld als rustgevend. Het gaat mij niet om woorden. Als de situatie bij gecontroleerde sedatie ondraaglijk wordt, verdoven wij dieper. Voor de familie wordt het dikwijls ondraaglijk omdat zij weten dat hun stervend familielid deze situatie echt niet zou gewild hebben en omdat zij dit niet waardig vinden voor het stervend familielid. Daarom wordt zoveel mogelijk op voorhand besproken met de persoon wat voor hem of haar al dan niet waardig is. Sommige mensen vinden de situatie wel waardig, zolang zij maar slapen.

Wij geven wel intrinsiek de voorkeur aan de *slow euthanasia*. Dit is ingegeven vanuit de ervaring dat men achteraf verrassende effecten kan hebben. Men kan een gerust gemoed hebben indien men voorzichtig is geweest. Ik zal een voorbeeld geven. Ooit had ik iemand in begeleiding. De huisarts van de patiënte had blijkbaar gezegd dat hij zijn patiënte zou helpen zo nodig op een vraag van de patiënte. Terwijl een palliatieve begeleiding bezig was, werd euthanasie door de huisarts uitgevoerd op vraag van de patiënte. De echtgenoot van de patiënte, die zich heel goed omringd voelde door de palliatieve equipe, heeft jarenlang nodig gehad om dit te verwerken. Zijn vrouw was binnen de vijf minuten gestorven. Hij zei dat hij binnen de tien minuten een lijk had, dat hij niet gedacht had dat het zo zou verlopen. Hij had jarenlang heel sterk de behoefte om allerlei plaatsen opnieuw te bezoeken waar hij met zijn vrouw was geweest.

contrôlée afin qu'elle puisse surmonter le processus de deuil imminent.

Parfois, ce processus peut durer longtemps et cela peut devenir très lourd pour les personnes. On espère que ce sera vite passé.

J'ai été frappée par le fait que d'autres orateurs opposent nettement la sédation contrôlée à l'euthanasie. La sédation contrôlée était présentée comme la bonne solution et l'euthanasie comme la mauvaise. Je retiens des explications du témoin que la sédation contrôlée est une forme longue d'euthanasie, à opposer à une forme courte. Ai-je bien compris? Est-ce que durant la forme longue d'euthanasie, il peut surgir des problèmes qui nécessitent l'administration d'une dose plus forte, ce qui débouche quand même sur la forme courte d'euthanasie?

M. Arsène Mullie. — *Les premiers aspects dont j'ai parlé à propos de la sédation contrôlée sont soutenus par le groupe de travail éthique de la fédération flamande. Mes dernières déclarations au sujet de la sédation contrôlée sont plutôt des opinions personnelles, pour lesquelles je me sens soutenu par la majorité du réseau actif dans le Nord de la Flandre occidentale, où l'on a discuté de ce point.*

S'il est exact que la sédation contrôlée est parfois désignée par le terme slow euthanasia, elle n'est pas ressentie comme telle. C'est un acte ressenti comme apaisant. Je ne m'attache pas aux mots. Lorsqu'en cas de sédation contrôlée la situation devient insupportable, nous administrons une dose plus forte. Pour la famille, cela devient souvent insupportable parce qu'ils savent que leur proche mourant n'aurait vraiment pas voulu cette situation et qu'ils trouvent que ce n'est pas digne. C'est la raison pour laquelle on discute autant que possible préalablement avec la personne pour savoir ce qu'elle juge digne. Certaines personnes jugent la situation digne pourvu qu'elles dorment.

Toutefois, nous donnons intrinsèquement la préférence à la slow euthanasia, car l'expérience nous a appris que l'on peut avoir des surprises par la suite. On peut avoir l'esprit serein si l'on a été prudent. Je donnerai un exemple. Un jour, j'assistais quelqu'un. Le médecin généraliste de la patiente avait visiblement dit qu'il l'aiderait au besoin si elle le demandait. Pendant qu'on effectuait un accompagnement palliatif, l'euthanasie a été pratiquée par le médecin de famille à la demande de la patiente. L'époux de celle-ci qui se sentait très bien entouré par l'équipe palliative a eu besoin de plusieurs années pour accepter la situation. Son épouse était décédée dans les cinq minutes. Il a dit qu'il s'était trouvé devant un cadavre après dix minutes, qu'il n'avait pas pensé que cela se serait déroulé ainsi. Pendant de nombreuses années, il a ressenti très fort le besoin de visiter à nouveau divers endroits où il avait été avec son épouse.

Ik zal een ander voorbeeld geven. De echtgenote had het goed gevonden dat we gelegenheid tot slaap gaven. Maar tot onze verrassing zat ze na de dood van haar man met een schuldgevoel. We zeggen altijd aan de mensen dat wij de beslissing nemen, niet om autoritair te doen, maar dat wij beslissen, vanuit onze ervaring. Toch zat zij met het gevoel dat haar man nog zou geleefd hebben, mocht ze niet hebben toegegeven. Gecontroleerde sedatie ligt meer in de lijn van palliatieve zorg en wij voelen ons daar goed bij.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Wat men het goede of het kwade noemt, hangt tenslotte niet af van de beslissing, maar heeft meer te maken met de communicatie met de patiënt.

De heer Arsène Mullie. — Alleen als de communicatie goed is, verdoven we, zoveel als nodig, rekening houdend met de patiënt, de familie enzovoort. En dan hebben we ook het gevoel dat we echt geholpen hebben.

Mevrouw Kathy Lindekens. — Ik heb nog een vraag over het verzorgend team. Wie bedoelt u met het verzorgend team? Dat kunnen verpleegkundigen zijn, maar ook vrijwilligers. Sommigen vermelden zelfs de poetsvrouw.

De heer Arsène Mullie. — De communicatie wordt soms bemoeilijkt door het aantal mensen dat betrokken is bij de verzorging. Vooral in het ziekenhuis zijn er twee belangrijke instrumenten voor communicatie. Enerzijds is er het patiëntenoverleg en -overdracht, anderzijds is er het dossier. Het gaat er mij om die middelen te stimuleren, om een bepaalde cultuur tot stand te zien komen. Sommige spreken van *bedside-ethiek* en overleg waarbij de betrokkenen vooral naar elkaar luisteren zonder het eigen gedacht op te dringen. De beslissing wordt in overleg genomen, dikwijls stapsgewijs. Dat is een kunst. Mocht er een cultuur bestaan waarbij in moeilijke situaties de verpleegkundige van dienst, de arts en de palliatieve ondersteuningsequipe de tijd zouden nemen om wat samen te gaan zitten om te overleggen, dan zou er veel node-loos lijden bespaard worden, en ook node-loze uitgaven.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Een maatschappij die zich beschaafd noemt, moet ervoor zorgen dat haar zieken op een menswaardige manier kunnen sterven. Dat wil zeggen pijnloos, zoals de heer Mullie het beschrijft, en ook waardig. De parlementsliden moeten de voorwaarden scheppen om dat mogelijk te maken en moeten ook daarvoor in de middelen voorzien. Over die middelen moet nog worden gediscussieerd waarbij de vraag zal rijzen of die niet in mindering moeten komen van de uitgaven voor therapeutische hardnekkigheid.

U zei daarnet dat u een *a priori*-toetsing zou willen. Hoe ziet u dat? Ik ben uiteraard een voorstander van de best mogelijke zorg voor zieken en ongeneeslijk zieken. Men moet zich steeds afvragen op welke

Je donnerai un autre exemple. L'épouse avait jugé bon que nous donnions la possibilité d'une sédation. Mais à notre surprise, elle avait un sentiment de culpabilité après le décès de son mari. Nous disons toujours aux personnes que nous prenons la décision, non pour montrer notre autorité mais sur la base de notre expérience. Néanmoins, elle avait le sentiment que son époux aurait encore vécu si elle n'avait pas cédé. La sédation contrôlée se situe davantage dans la ligne des soins palliatifs et cela nous convient.

Mme Kathy Lindekens. — *Le sentiment d'avoir bien ou mal agi n'est finalement pas tellement lié à la décision prise, mais plutôt à la communication avec le patient.*

M. Arsène Mullie. — *Ce n'est que si la communication est bonne que nous ne procédons, dans la mesure requise, à une sédation, compte tenu du patient, de la famille etc. Et alors nous avons aussi le sentiment que nous avons vraiment aidé la personne.*

Mme Kathy Lindekens. — *J'ai encore une question au sujet de l'équipe soignante. Qu'entendez-vous par là? Elle peut être constituée d'infirmiers mais aussi de bénévoles. Certains mentionnent même la nettoyeuse.*

M. Arsène Mullie. — *La communication est parfois rendue difficile par le nombre de personnes qui participent aux soins. C'est surtout à l'hôpital qu'il y a deux instruments importants de communication. D'une part, il y a la concertation sur le patient et son transfert et, d'autre part, il y a le dossier. Mon objectif est de stimuler ces moyens afin de promouvoir une culture déterminée. Certains parlent d'une éthique au chevet du patient et d'une concertation où les intéressés s'écoutent surtout mutuellement sans imposer leur propre idée. La décision est prise en concertation, souvent progressivement. C'est un art. S'il existait une culture où dans des situations difficiles l'infirmier de service, le médecin et l'équipe de soutien palliatif prenaient le temps de se concerter, on épargnerait beaucoup de souffrances inutiles, de même que des dépenses injustifiées.*

Mme Jeannine Leduc. — *Une société qui se dit civilisée doit faire en sorte que ses malades puissent mourir dignement, c'est-à-dire sans douleur, tel que Monsieur Mullie le décrit, et de manière digne. Les parlementaires doivent créer les conditions pour rendre cela possible et ils doivent également prévoir les moyens à cet effet. Il faudra encore discuter de ces moyens et se posera alors la question de savoir si ces derniers doivent être déduits des dépenses destinées à l'acharnement thérapeutique.*

Vous avez dit tout à l'heure que vous souhaiteriez une évaluation a priori. Comment la concevez vous? Je suis évidemment partisan de soins optimaux pour les malades, y compris les malades incurables. Il faut

manier men dit zelf zou willen beleven, maar soms huiver ik toch van een gecontroleerde sedatie. Vaak is het gewoon een «platspuiten» van mensen. Als ze dit heel lang moeten meemaken dan vraag ik me af of ze nog een leven hebben. Euthanasie moet niet bruusk gebeuren, maar hoe lang moet iemand totaal onbewust liggen? Hoelang moet die diepe verdoving duren? Ik ben het met u eens dat goede palliatieve zorgen heel belangrijk zijn, maar ze kunnen niet tot in het oneindige duren als die patiënt vooraf heeft bepaald dat hij euthanasie moet krijgen, zij het op een zachte manier zoals u ze omschrijft. Ik vraag me trouwens af wat de grens is tussen gecontroleerde sedatie en het eventueel euthanaseren. U hebt daarstraks gezegd dat u een belangrijker taak wenst voor de tweede arts. We hebben gepoogd het wetsvoorstel zo duidelijk en zo kort mogelijk te maken. Als bepaalde personen menen dat het niet duidelijk genoeg is, dan kunnen we het voorstel uiteraard verfijnen. Ik ben ervan overtuigd dat een palliatieve verzorging en een eventueel gevraagde euthanasie een verwerkingsproces impliceert. We moeten een klankbord vinden in de groep van de zorgverstrekkers. Het is een proces van het regelmatig uitwisselen van ervaringen. Men komt geleidelijk aan tot het besluit dat er iets moet gebeuren.

De heer Arsène Mullie. — Die *a priori*-toetsing gaat wel degelijk over een toetsing, niet over een goedkeuring of niet. De arts zou verplicht worden een patiëntenbespreking te hebben en het dossier te bespreken met de equipe van de palliatieve zorg.

Mevrouw Jeannine Leduc. — We waren het erover eens dat dit beter in het voorstel zou worden opgenomen. Eigenlijk staat het erin. De patiënt moet worden ingelicht over de mogelijkheid van de palliatieve zorgen en de gevolgen ervan. Een eventuele derde persoon of de tweede arts mag ook een arts zijn die een deskundige is in palliatieve zorg. Dat is reeds gedeeltelijk opgenomen, maar ik ben het met u eens dat we dat gegeven beter moeten omschrijven.

De heer Arsène Mullie. — Gecontroleerde sedatie mag niet leiden tot een toestand die in se onwaardig is. Meestal brengt gecontroleerde sedatie rust voor de patiënt. Ik zal het fenomeen toelichten. De patiënt valt na een periode van spanning, met een lichte of zware sedatie in slaap en in plaats van te sterven ademt hij verder en is er een gevoel van rust, omdat iedereen beseft dat er nog tijd is.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Eigenlijk zorgt men er op die manier dus voor dat de personen die de patiënt omringen, de patiënt in een toestand van rust kunnen zien.

De heer Arsène Mullie. — Inderdaad, de sedatie geeft een gevoel van rust. Indien er na de toestand van

toujours se demander de quelle manière on voudrait vivre cela soi-même, mais parfois la sédation contrôlée m'effraie. Souvent il s'agit simplement d'abrutir les personnes à coup d'injections. S'ils doivent subir un tel traitement très longtemps, je me demande s'ils ont encore une vie. L'euthanasie ne doit pas se faire brusquement, mais pendant combien de temps une personne doit-elle être totalement inconsciente? Combien de temps doit durer cette sédation profonde? Je suis d'accord avec vous pour dire que de bons soins palliatifs sont très importants, mais ils ne peuvent pas durer à l'infini si le patient a demandé l'euthanasie, fût-ce douce, telle que vous la décrivez. Je me demande d'ailleurs quelle est la frontière entre la sédation contrôlée et l'éventuelle euthanasie. Vous avez dit tantôt que vous souhaitiez que le deuxième médecin joue un rôle plus important. Nous avons tenté de rendre la proposition de loi aussi claire et aussi courte que possible. Si certaines personnes estiment qu'elle n'est pas suffisamment claire, nous pouvons évidemment l'affiner. Je suis convaincue que les soins palliatifs et une éventuelle euthanasie demandée impliquent un processus d'acceptation. Nous devons trouver un écho parmi le groupe des prestataires de soins. C'est un processus d'échange réguliers d'expériences. On aboutit progressivement à la conclusion qu'il faut faire quelque chose.

M. Arsène Mullie. — *Cette évaluation a priori est bel et bien une évaluation et non une approbation ou un rejet. Le médecin se verrait obligé d'avoir une discussion au sujet du patient et d'examiner le dossier avec l'équipe de soins palliatifs.*

Mme Jeannine Leduc. — *Nous étions d'accord pour dire qu'il valait mieux que cette obligation figure dans la proposition. En fait, elle s'y trouve. Le patient doit être informé de la possibilité des soins palliatifs et de ses conséquences. L'éventuelle tierce personne ou le deuxième médecin peut également être un médecin expert en soins palliatifs. Cette possibilité figure déjà partiellement dans le texte, mais je suis d'accord avec vous pour dire que nous devons mieux la préciser.*

M. Arsène Mullie. — *La sédation contrôlée ne peut pas aboutir à une situation indigne en soi. La plupart du temps, la sédation contrôlée apaise le patient. J'expliquerai le phénomène. Après une période de tension, le patient s'endort grâce à la sédation légère ou profonde et, au lieu de mourir, il continue à respirer, ce qui donne un sentiment de quiétude parce que tout le monde se rend compte qu'on dispose encore de temps.*

Mme Jeannine Leduc. — *En fait, on veille donc de cette manière à ce que les personnes qui entourent le patient puissent voir ce dernier dans un état de quiétude.*

M. Arsène Mullie. — *Effectivement, la sédation donne un sentiment de quiétude. Si après l'état de*

rust een gevoel van onwaardigheid optreedt, verdiepen wij de sedatie.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Dan wordt het euthanasie.

De heer Arsène Mullie. — Op dat ogenblik leidt de sedatie tot euthanasie en wij voorkomen dat er gruwel ontstaat bij de patiënt, of de familie daarna. In geval van sedatie is er ook uitgesproken nood aan nazorg. De sedatie leidt eigenlijk tot slapen en nog even wachten. Ik zal een voorbeeld geven over de onverwachte reacties. Ooit hadden we te maken met een patiënt die om euthanasie vroeg. Op het ogenblik dat we met de gecontroleerde sedatie zouden beginnen, was zijn toestand echter dermate verslechterd dat hij vanzelf in slaap viel en stierf. Maanden later beschreef zijn echtgenote welke bange momenten zij had beleefd omdat zij vreesde een ongeoorloofde handeling te zullen stellen. Ik beweer niet dat dergelijke gevoelens altijd optreden, maar wij waren in elk geval verrast.

Mevrouw Jeannine Leduc. — Wij moeten toegeven dat mensen die voor hun familieleden en vrienden een menswaardige manier van sterven wensen, worden geculpabiliseerd, ook door onze wetgeving. Kijk maar naar de verwarring rond euthanasie vandaag. Ook in krantenartikels wordt vaak een vertekend beeld van deze problematiek geschetst. Ik vraag daarom aandacht voor de evolutie die elke patiënt doormaakt in het proces van de stervensbegeleiding, palliatieve zorg en eventueel euthanasie. Elke mens moet zelf beslissen wie hij daarbij wil betrekken.

De heer Arsène Mullie. — De wetgeving bepaalt dat de arts de mogelijkheden van palliatieve zorg moet toelichten. Dit is geen eenvoudige zaak en hoewel ik mij al lang met deze materie bezighoud, leer ik nog dagelijks bij. Het gaat om een *a priori*-toetsing. Het is nuttig een goed zicht te hebben op mogelijke reacties.

Het is een toetsing waarbij de vraag niet vooraf wordt beoordeeld of veroordeeld. Men gaat na of men wel degelijk al het mogelijke heeft gedaan om de angst bij de patiënt weg te nemen.

De heer Jean-François Istasse. — *Deze hoorzitting is uitermate belangrijk. Zullen de drie documenten, die door dokter Mullie werden overgelegd, in het Frans worden vertaald? Ze zouden aan het dossier moeten worden toegevoegd. Ik wil erover nadenken.*

De voorzitter. — *Ik ben het met u eens. De uiteenzetting van de heer Mullie, zijn dossierkennis, zijn bedachtzame manier van spreken en het feit dat hij rekening houdt met eenieders zienswijze, hebben me ook getroffen. We zullen het nodige doen opdat deze zeer belangrijke getuigenis in de twee talen beschikbaar wordt gesteld.*

quiétude, il se manifeste un sentiment d'indignité, nous procédons à une sédation plus profonde.

Mme Jeannine Leduc. — *Alors cela devient de l'euthanasie.*

M. Arsène Mullie. — *À ce moment, la sédation aboutit à l'euthanasie et nous évitons de créer un sentiment d'effroi chez le patient, ou dans la famille par la suite. Dans le cas d'une sédation, il y a également un besoin marqué de suivi. La sédation débouche en fait sur le sommeil et une brève attente. Je donnerai un exemple de réaction inattendue. Nous avons eu un jour affaire à un patient qui demandait l'euthanasie. Au moment où nous allions commencer la sédation contrôlée, son état avait tellement empiré qu'il s'est endormi de lui-même et qu'il est décédé. Plusieurs mois plus tard, son épouse décrivait quels moments d'effroi elle avait vécu parce qu'elle craignait de poser un acte illicite. Je ne prétends pas que de tels sentiments se manifestent toujours, mais nous étions en tout cas surpris.*

Mme Jeannine Leduc. — *Nous devons concéder que les personnes qui souhaitent que leurs proches et amis aient une fin digne sont culpabilisées, y compris par notre législation. Il suffit de voir le désarroi entourant l'euthanasie aujourd'hui. Les articles de presse donnent aussi souvent une image tronquée du problème. C'est la raison pour laquelle je demande une attention particulière pour l'évolution que tout patient traverse dans le processus d'accompagnement des derniers moments, des soins palliatifs et de l'éventuelle euthanasie. Chaque personne doit décider elle-même qui y participe.*

M. Arsène Mullie. — *La législation dispose que le médecin doit expliquer les possibilités des soins palliatifs. Ce n'est pas une affaire simple et bien que je m'occupe depuis longtemps de cette matière, j'en apprend encore tous les jours. Il s'agit d'une évaluation a priori. Il est utile d'avoir une bonne connaissance des réactions éventuelles.*

C'est une évaluation où la demande n'est pas jugée ou condamnée préalablement. On examine si l'on a bien fait tout ce qui était en son pouvoir pour éliminer l'angoisse chez le patient.

M. Jean-François Istasse. — Cette audition est extrêmement importante. La commission pourrait-elle disposer d'une version en français des trois documents qui ont été remis par le docteur Mullie? Ils devraient être versés au dossier. Je demande à pouvoir y réfléchir.

M. le président. — Je partage votre avis. Je suis également touché par le témoignage de M. Mullie, par sa connaissance de la question, la manière mesurée dont il en parle et sa capacité de prendre en compte la position de tout un chacun. Je pense aussi que ce témoignage très important doit être disponible dans les deux langues pour chacun d'entre nous. Le nécessaire sera fait.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Ook ik vind dit een prachtige getuigenis die blijk geeft van een grote nabijheid bij de stervende. Als ik het goed begrijp, gaan al uw inzichten en werkzaamheden rond de goede dood en het vermijden van de gruwel over mensen die stervende zijn of de dood nabij zijn, niet over ongeneeslijk zieken die vragen naar actieve euthanasie. Een belangrijke taak voor ons en voor de hele maatschappij en niet alleen voor de palliatieve verzorgers, is elke vraag om euthanasie te decoderen. Wat wordt er precies gevraagd, wat wordt er bedoeld en hoe kunnen we er allemaal samen voor zorgen dat alleen de echte vragen om euthanasie overblijven? U kunt heel veel aanbrengen vanuit uw palliatieve expertise: het wegnemen van de angsten, de uitzichtloosheid mee dragen, maar ik hoor heel vaak in onze samenleving waarin de stress en tijdsdruk groot zijn, dat veel mensen sterven in een sfeer van spanning binnen de familie. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de familiesituatie niet mee de oorzaak is van een vraag om euthanasie? Hoe kan de samenleving in het algemeen daaraan iets doen? Hoe beïnvloedt het beeld dat leeft over doodzieke mensen of hoogbejaarden, de vragen om euthanasie?

Vanuit uw ervaring met uw netwerk PZ in Noord-West-Vlaanderen noemt u een percentage van 1% gecontroleerde sedatie. Hoeveel procent euthanasievragen in strikte zin blijft er nog over, wanneer u uw werk doet met alle inzet en mogelijkheden waarover u nu beschikt?

De heer Arsène Mullie. — Het eerste deel van uw vraag ging eerder over het psychisch lijden van eenzame mensen. Ik kan daarop alleen maar zeggen dat psychisch lijden een even groot, zoniet groter lijden is dan fysiek lijden. Enerzijds is het misschien langer omkeerbaar, maar anderzijds kan het even uitzichtloos zijn. Denk maar aan een patiënt die met de zwaarste depressie wordt opgenomen. Ook daar kan het palliatief element vaak het verschil maken. Ik vind dat het moet worden aangeboden vóór er een vraag om euthanasie wordt gehonoreerd. Dat vind ik belangrijk.

Het is echt heel moeilijk om uit te maken hoe hoog het percentage echte euthanasievragen is. Men heeft alleen weet van een echte euthanasievraag als men ze wil horen. Sommige mensen zeggen dat ze nooit euthanasievragen krijgen, maar als mensen geen gehoor krijgen, gaan ze met hun vraag elders. De beste referenties zijn misschien de cijfers uit Nederland die spreken van twee en een half procent; met inbreng van gecontroleerde sedatie een half procent of nog minder. Dat is natuurlijk alleen richtinggevend.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Je trouve également que c'est un magnifique témoignage qui montre que l'on est très proche du mourant. Si j'ai bien compris, toutes vos idées et activités tournent autour de la mort douce et consistent à éviter le sentiment d'effroi face aux personnes mourantes ou proches de la mort. Elles ne concernent pas les malades incurables qui demandent une euthanasie active. Une mission importante pour nous et pour l'ensemble de la société, et pas seulement pour les soignants palliatifs, consiste à décoder chaque demande d'euthanasie. Que demande-t-on exactement, que vise-t-on et comment pouvons-nous tous ensemble faire en sorte que seules les véritables demandes d'euthanasie soient prises en compte? Vous pouvez nous apporter beaucoup à partir de votre expertise palliative: éliminer les angoisses, aider à supporter une situation sans issue, mais j'entends très souvent dans notre société où le stress et le manque de temps sont importants que beaucoup de personnes meurent dans un climat de tension au sein de la famille. Comment pouvons-nous faire en sorte que la situation familiale ne soit pas une des causes de la demande d'euthanasie? Comment la société en général peut-elle y faire quelque chose? Quelle est l'impact de l'image qui règne au sujet des personnes gravement malades ou très âgées qui demandent l'euthanasie?*

Sur la base de votre expérience avec votre réseau de soins palliatifs dans le Nord de la Flandre occidentale, vous citez un pourcentage de 1% de sédation contrôlée. Quel est le pourcentage de demandes d'euthanasie au sens strict qui restent lorsque vous faites votre travail avec tout l'engagement et les possibilités dont vous disposez actuellement?

M. Arsène Mullie. — *La première partie de votre question concernait plutôt la souffrance psychique des personnes seules. Je puis seulement répondre que la souffrance psychique est une souffrance aussi grande, voire plus grande que la souffrance physique. D'une part, elle est peut-être plus longtemps réversible, mais d'autre part elle peut être tout autant sans issue. Pensez seulement à un patient qui est admis pour la énième dépression. Dans ce cas également, l'élément palliatif peut souvent faire la différence. Je trouve qu'il faut offrir cette possibilité avant d'accéder à une demande d'euthanasie. Je trouve cela essentiel.*

Il est vraiment très difficile de déterminer le pourcentage de véritables demandes d'euthanasie. On n'a connaissance d'une véritable demande d'euthanasie que si on veut l'entendre. Certaines personnes disent qu'elles ne sont jamais confrontées à des demandes d'euthanasie, mais si les malades ne trouvent pas d'écoute, ils vont ailleurs. Les meilleurs références sont peut-être les chiffres néerlandais qui parlent de 2,5%; avec la sédation contrôlée, le pourcentage est de 0,5%, voire moins. Ce n'est évidemment qu'une indication.

De voorzitter. — *Dokter Mullie, uw getuigenis behoort tot die welke op de senatoren, lid van deze commissie, het meest indruk hebben gemaakt. Ze behoort ook voor mij tot de getuigenissen die mij het sterkst hebben aangegrepen. We zullen rekening moeten houden met de talrijke opmerkingen die u hebt gemaakt. Ik dank u dus van harte. Nu begrijp ik waarom verschillende commissieleden van verschillende partijen voorgesteld hadden u te horen. U hebt ertoe bijgedragen dat wij elkaar nu wellicht beter gaan begrijpen.*

*
* *

M. le président. — *Docteur Mullie, je crois qu'on peut dire que votre témoignage fait partie de ceux qui ont le plus impressionné les sénateurs, membres de la commission; en tout cas, personnellement, c'est un de ceux qui m'ont le plus touché. Je pense qu'il faudra tenir compte des nombreuses remarques que vous avez formulées. Je vous remercie donc chaleureusement. Maintenant je comprends pourquoi vous aviez été proposé par plusieurs membres de la commission appartenant à des partis différents. Vous avez fait oeuvre utile pour que nous arrivions à mieux nous comprendre les uns les autres.*

*
* *

Hoorzitting met dokter Dominique Bouckenaere, verantwoordelijk geneesheer van de «Unité de soins continus et palliatifs des cliniques de l'Europe-Saint-Michel»

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Eerst en vooral wil ik u danken omdat u mij hebt uitgenodigd om met mijn getuigenis bij te dragen tot de werkzaamheden van uw commissie.*

Ik geef u een uiteenzetting over de ervaring van een praktijk op het terrein, die ik eerst zal situeren.

Ik ben radiotherapeut-oncoloog van opleiding en ik heb die discipline tien jaar beoefend. Ik ben ook al dertien jaar diensthoofd van de eenheid continue en palliatieve zorg van de Europa Sint-Michielskliniek. Dat is een residentiële eenheid met acht bedden, en de tweede intramurale eenheid in België. Ik spreek hier dus over een praktijk die al zeer lang bestaat. Ik ben ook consulterend arts bij de vzw Arémis die continue thuiszorg verstrekt. Tevens ben ik één van de drie leden van het bestuurscollege van de Brusselse pluralistische federatie van continue en palliatieve zorg. Ik wijs erop dat ik hier in mijn persoonlijke naam spreek en niet als vertegenwoordiger van een ziekenhuis, een vereniging of een federatie. Ik moet u ook mededelen dat in de ziekenhuizen waar ik werk geen officieel standpunt is ingenomen, noch door de directie, noch door het medisch korps.

Gelet op mijn specialiteit ben ik altijd zeer vaak geconfronteerd geweest met situaties omtrent het levenseinde, maar ik ben daar niet altijd op dezelfde wijze mee omgegaan. Ik onderscheid twee fases in mijn persoonlijke ontwikkeling.

De eerste fase heeft betrekking op de tijd vóór ik de palliatieve zorg heb ontdekt.

In die periode voelde ik mij zeer machteloos als de laatst mogelijke chemotherapeutische behandeling mislukte. Ik durfde de patiënt het slechte nieuws niet te melden omdat ik bang was dat hij alle hoop zou verliezen. De therapieën die verlichting konden brengen, beheerste ik niet goed. Ik voelde mij heel eenzaam om de cruciale beslissingen te nemen over het stopzetten van de kankerbehandeling en later om de levensondersteunende therapieën geleidelijk op te geven. Ik beken dat dit heel zwaar was, temeer daar ik die beslissingen moest nemen op basis van een zeer onvolledig beeld van de situatie van de patiënt. Ik was toen niet op de hoogte van de interdisciplinaire praktijk die in feite neerkomt op een permanente wisselwerking met het verplegend team. Ik besef dat bepaalde beslissingen die ik nam door dat team slecht werden opgevat, omdat het niet goed werd ingelicht over de reden van mijn beslissing of omdat die beslissing beter gepreciseerd had kunnen worden dankzij een dialoog met het team.

Audition du docteur Dominique Bouckenaere, médecin responsable de l'Unité de soins continus et palliatifs des cliniques de l'Europe-Saint-Michel

Mme Dominique Bouckenaere. — Je voudrais tout d'abord vous remercier de m'avoir invitée à apporter mon témoignage aux travaux de votre commission.

Je vais vous communiquer l'expérience d'une pratique de terrain que je vais situer préalablement.

Je suis radiothérapeute-oncologue de formation et j'ai exercé cette discipline durant dix ans. De plus, depuis treize ans, je suis le médecin responsable de l'unité de soins continus et palliatifs des cliniques de l'Europe-Saint-Michel. Il s'agit d'une unité résidentielle de huit lits, qui est la deuxième unité intrahospitalière en Belgique. Je vous parle donc d'une expérience très ancienne. Je suis également médecin consultant à l'ASBL Arémis qui prodigue des soins continus à domicile. En outre, je suis l'un des trois membres du collège directeur de la Fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs et continus. Je précise que je m'exprime ici à titre tout à fait personnel et non en tant que représentant d'une clinique, d'une association ou d'une fédération. Je suis d'ailleurs chargée de vous dire qu'au sein des cliniques où j'exerce, aucune position officielle n'a été prise à ce sujet, ni par la direction, ni par le corps médical.

De par ma spécialité, j'ai toujours été confrontée de manière très répétitive à des situations de fin de vie, mais je ne les ai pas toujours abordées de la même manière. Je distinguerais deux phases dans mon évolution personnelle.

La première se situe avant que je découvre les soins palliatifs.

À cette époque-là, je me sentais terriblement désarmée lorsque le dernier traitement chimiothérapique possible échouait. Je n'osais pas annoncer la mauvaise nouvelle au patient de peur d'engendrer une perte d'espoir. Je ne maîtrisais pas bien les thérapeutiques de soulagement. Je me sentais fort seule pour assumer les décisions cruciales d'arrêt du traitement oncologique, puis d'abandon progressif des thérapeutiques de soutien de vie. Je vous avoue que c'était très lourd à porter et ce, d'autant plus, que je devais prendre ces décisions sur la base d'une vision très fragmentaire de la situation du patient. À cette époque, je ne connaissais pas la pratique de l'interdisciplinarité qui est cette interaction permanente avec l'équipe soignante. Je me rends compte que certaines de mes décisions étaient mal vécues par l'équipe, soit parce que celle-ci n'était pas bien informée du pourquoi de la décision, soit parce que la décision aurait pu être mieux affinée, grâce au dialogue avec l'équipe.

Ik verberg u niet dat ik in die periode actief euthanasie heb toegepast, omdat een patiënt die ondraaglijk leed en van wie ik de pijn niet kon verlichten, mij daarom gesmeekt heeft. Ik heb het in eer en geweten gedaan omdat ik, met de kennis die ik toen had, geen alternatief zag. Ik heb het gedaan in overleg met het meest naaste familielid van de patiënt en de verantwoordelijke verpleegkundige van de dienst. Een soortgelijke daad is voor de arts echter nooit onbeduidend. Het is zeer zwaar om te dragen en het laat sporen na.

De tweede periode in mijn ontwikkeling begint in 1986. Ik heb een opleiding palliatieve zorg gevolgd en ik heb die intramurale dienst voor continue zorg opgericht. Ik kan u bevestigen dat deze praktijk mijn benadering van patiënten aan het levenseinde volkomen heeft gewijzigd. Ik heb andere alternatieven gevonden om mijn medeleven te uiten. Aangezien ik beter gewapend was, kon ik ook beter de dialoog aangaan met deze patiënten, vooral in geval van ethische dilemma's.

Ik zal u eerst trachten uit te leggen hoe deze specifieke aanpak talrijke drama's in verband met het levenseinde kan voorkomen. U moet goed beseffen dat ik verwijs naar een nog weinig gebruikelijke praktijk die slecht op een minderheid van de patiënten betrekking heeft.

De continue zorg is een totaalaanpak waarin een specifieke medische deskundigheid, een relationele aanpak en elementen voor een ethische positiebepaling samengaan.

De specifieke medische deskundigheid is essentieel. Een patiënt die fysiek blijft lijden, verliest zijn autonomie en zijn wil om te leven. Alle therapieën die hem verlichting kunnen bieden, moeten dus worden aangewend.

De relationele aanpak is even belangrijk. Die bestaat in het luisteren naar en het begeleiden van de patiënt en zijn naasten.

In onze praktijk is gebleken dat de vragen om euthanasie zeer ambivalent zijn. In zeer emotionele situaties is de communicatie vaak verward. Er is dan geen overeenstemming tussen wat wordt uitgesproken, wat elkeen wil zeggen en wat elkeen kan horen. Als u wil, kan ik dat later illustreren aan de hand van een klinisch geval. Als een patiënt ons zegt: «Dit is ondraaglijk, er moet een einde aan komen», kan die vraag verschillende betekenissen hebben. Het kan een eenvoudige wens zijn om zijn leed uit te spreken zonder dat hij echt wil dat tot de daad wordt overgegaan; het kan een vraag zijn om een zorgzame aanwezigheid van de anderen; het kan een vraag zijn om verlichting of — minder vaak — een vastberaden wil om een einde te maken aan zijn leven. Het vraagt tijd, ervaring en de steun van een interdisciplinair team om de ware vraag van de patiënt te begrijpen.

Je ne vous le cache pas, à cette époque, j'ai pratiqué une euthanasie active, suite à la supplication d'un patient qui endurait une souffrance intolérable que je ne parvenais pas à soulager. Je l'ai fait en âme et conscience parce que, dans l'état de mes connaissances à ce moment-là, je ne pouvais envisager d'autre alternative. Je l'ai fait en accord avec le membre de la famille le plus proche du patient et l'infirmière responsable du service. Mais un acte de cette nature n'est jamais anodin pour un médecin. C'est quelque chose de très lourd à porter et qui laisse une trace.

La deuxième phase de mon évolution commence en 1986. J'ai suivi une formation en soins palliatifs et j'ai initié ce service intrahospitalier de soins continus. Je peux vous affirmer que cette pratique a radicalement transformé mon approche des patients en fin de vie. J'ai découvert d'autres alternatives pour exprimer ma compassion. De plus, étant mieux armée, j'ai pu m'engager plus profondément dans le dialogue avec ces patients, notamment en cas de dilemme éthique.

Dans un premier temps, j'essayerai de vous expliquer en quoi cette approche spécifique représente une véritable prévention de nombreux drames de la fin de vie. Mais je voudrais que vous gardiez bien présent à l'esprit le fait que je m'en réfère à une pratique encore peu courante qui ne touche qu'une minorité de patients.

Les soins continus sont une approche globale qui allie une compétence médicale spécifique, une approche relationnelle et des éléments de repérage éthique.

La compétence médicale spécifique est essentielle. Un patient qui reste enfermé dans sa souffrance physique perd son autonomie et son désir de vivre. Il faut donc mettre en œuvre toutes les thérapeutiques susceptibles de le soulager.

L'approche relationnelle est tout aussi importante. Elle comprend l'écoute et l'accompagnement du patient et de ses proches.

Notre pratique nous montre l'extrême ambivalence des demandes d'euthanasie. Dans ces situations très émotives, la communication se brouille souvent. Il y a alors une discordance entre les mots qui sont prononcés, ce que chacun veut dire et ce que chacun peut entendre. Si vous le désirez, je peux vous illustrer cela par un cas clinique tout à l'heure. Lorsqu'un patient nous dit: «C'est intolérable, il faut que cela finisse», cette demande peut recouvrir de multiples significations. Simple désir d'exprimer une souffrance sans réelle volonté de passage à l'acte, appel à la présence et à la sollicitude d'autrui, demande de soulagement ou encore — mais plus rarement — volonté déterminée que l'on mette fin à ses jours. Il faut du temps, de l'expérience et l'aide d'une équipe interdisciplinaire pour espérer entendre la véritable demande du patient.

In zeer veel gevallen is de autonomie van de patiënt sterk afgenomen. Hij is ontredderd, hij heeft zijn identiteit verloren, hij is afhankelijk van anderen. Hij is verdeeld tussen de zin om te leven en de zin om er een einde aan te maken en daardoor is zijn beslissingsvermogen afgenomen. Dan kunnen talrijke elementen spelen: wat de arts goed acht voor hem, hoe de gemeenschap met het probleem omgaat, de signalen van zijn naasten en zijn verzorgers. Het is dan ook enorm belangrijk dat de verzorgers, door hun luisterbereidheid, hun dialoog en hun deelname aan de beslissingen, een uitgelezen ruimte kunnen scheppen waar de patiënt zich opnieuw als individu kan affirmeren.

Iemand die getroffen is door een ernstige en progressieve ziekte verricht een psychische arbeid die in verschillende stadia verloopt: opstandigheid, depressie, wanhoop ... Die existentiële crises vergen een begeleiding opdat de patiënt het rouwproces kan uitwerken, zijn leven een nieuwe zin en een nieuw doel kan geven. De erkenning van de anderen — de naasten en de verzorgers — steunt de patiënt in zijn wil om deze fase van zijn bestaan tot het einde te beleven.

Ook de naasten van de patiënt moeten worden begeleid. Zij hebben het moeilijk met hun machteloosheid ten opzichte van de langzame lichamelijke aftakeling. Omdat zij zo dicht bij de patiënt staan, hebben zij de neiging hun eigen leed op hem te projecteren. Vaak oefenen familieleden druk uit op de arts om het leven van de patiënt — die niets gevraagd heeft — te verkorten, omdat hij zijn waardigheid verliest. In feite voelen die naasten zich niet in staat om de situatie nog langer te aanvaarden. Hun vraag is echter ambivalent, waardoor ze zich later schuldig kunnen voelen.

Het derde belangrijke element van de palliatieve aanpak is de ethische positiebepaling.

De evolutie van de patiënt tijdens de palliatieve fase brengt de arts ertoe zorg te verlenen. Hij moet geleidelijk behandelingen opgeven die niet meer in verhouding staan tot de te verwachten resultaten. Dat zijn moeilijke en pijnlijke keuzes voor de artsen die zich, gelet op hun taak, richten op het leven. Er moet dus absoluut een methode worden gevonden die hulp biedt bij de beslissing. Over ethische vragen nopens het levenseinde moet verplicht vooraf een gemeenschappelijke bespreking worden gehouden met het verzorgend team en, indien mogelijk, ook met de naasten van de patiënt. In de meest complexe gevallen zoals een aanhoudend verzoek om euthanasie, lijkt het mij nuttig om over een cel te beschikken die adviseert bij het nemen van beslissingen. Deze methode, die het nemen van een beslissing moet vergemakkelijken in geval van ethische dilemma's, is de belang-

Dans de très nombreux cas, l'autonomie du patient est fragilisée. Il est désespéré, il a perdu son identité, il dépend des autres. Partagé entre le désir de vivre et le désir d'en finir, son pouvoir de décision est amoindri. De multiples éléments peuvent alors peser dans cette balance en équilibre fragile: ce que le médecin juge bien pour lui, ce que lui rapporte le discours social, ce que lui renvoient ses proches et ses soignants. Il est alors extrêmement important que les soignants, par leur attitude d'écoute, de dialogue et de participation aux décisions, puissent constituer un espace de choix où le patient peut se réapproprier en tant que sujet.

La personne atteinte d'une maladie grave et évolutive fait un travail psychique qui passe par différentes phases: révolte, dépression, désespoir ... Ces crises existentielles nécessitent un travail d'accompagnement pour que le patient puisse élaborer le processus de deuil, se reconstruire un sens et d'autres objectifs de vie. C'est la reconnaissance des autres — les proches et les soignants — qui soutient le patient dans son désir de vivre cette étape de son existence jusqu'à son terme.

Ce travail d'accompagnement doit également s'adresser aux proches du patient. Ceux-ci vivent difficilement leur impuissance face à la lente dégradation corporelle. Du fait de leur proximité avec le patient, ils ont tendance à projeter sur lui leur propre souffrance. Il est fréquent que des familles exercent des pressions sur le médecin pour qu'il abrège l'existence du patient — qui n'a rien demandé — pour des raisons de perte de dignité. En fait, ses proches ne se sentent plus capables d'assumer plus longtemps la situation. Mais leur demande est ambivalente, ce qui peut les exposer à une culpabilité ultérieure.

Le troisième élément important de l'approche palliative est le repérage éthique.

L'évolution du patient durant la phase palliative amène le médecin à prodiguer des soins. Il doit abandonner progressivement les traitements devenus disproportionnés par rapport aux bénéfices escomptés. Ces choix sont difficiles et douloureux pour les médecins qui sont, par vocation, tournés vers la vie. Il est donc indispensable d'instaurer une méthode d'aide à la décision. Les questions éthiques relatives à la fin de vie réclament impérativement une discussion collégiale préalable impliquant l'équipe soignante, si possible les proches du patient et, dans des cas plus complexes, tels qu'une demande d'euthanasie persistante, il me semblerait utile de disposer de cellules d'aide à la décision. Cette méthode, destinée à mieux trancher les dilemmes éthiques, représente le pilier central de l'approche palliative dans tous les pays occidentaux. Elle est destinée à éclairer la décision

rijkste pijler van de palliatieve benadering in alle westerse landen. Ze moet de beslissing die de arts zal nemen in het kader van de dialoog met zijn patiënt verduidelijken.

Ik stel u nu voor om een stand van zaken op te maken van de huidige praktijken. In feite stelt men vast dat de verzorgers niet goed gewapend zijn en niet gesteund worden om de ethische vragen nopens het levenseinde te benaderen.

De meeste overlijdens — meer dan 50% — hebben plaats in ziekenhuizen, die technisch en hypergespecialiseerd worden en beantwoorden aan de hen opgelegde prestatienormen: korte verblijfsduur, scherpe paraklinische resultaten. Door de budgettaire beperkingen van de ziekenhuizen hebben de verpleegkundigen geen tijd meer om naar de patiënt en zijn naasten te luisteren, en om hem te verzorgen overeenkomstig zijn toestand. De specialisten zijn door hun opleiding en door het ideaal dat ze nastreven, geneigd te vechten voor de genezing, maar als de ziekte overwint, voelen ze zich ten zeerste weerloos en onmachtig tegenover wat zij als een mislukking beschouwen. Hun medische opleiding bereidt hen voor om te handelen, maar niet om emotionele afstand te nemen of om de tijd te nemen om naar de patiënt te luisteren. Ze hebben een uitstekende bevoegdheid inzake curatieve therapieën en wetenschappelijke handelingen, maar ze zijn niet opgeleid om symptomen te verzachten of situaties rond het levenseinde in hun geheel te benaderen. Bovendien beschikken de artsen nog niet over ethische reflectie-instrumenten die hen bij hun handelingen kunnen leiden. Het interdisciplinaire karakter zien we alleen in zeldzame diensten, namelijk geriatrie en AIDS-referentiecentra, die meer geconfronteerd worden met het levenseinde.

Ongeveer 25% van de overlijdens heeft plaats in rusthuizen en in rust- en verzorgingstehuizen. Het gaat hier om bejaarden die er meestal een «natuurlijke» dood sterven. Toch moet worden gewezen op het gebrek aan begeleiding van deze structuren en het gebrek aan palliatieve opleiding van het verzorgend personeel.

Minder dan 20% van de patiënten sterft thuis. De palliatieve aanpak doet er zijn intrede, vooral dankzij de uitstekende samenwerking van sommige huisartsen, maar er moet nog veel worden gedaan en de vooruitgang zal beperkt blijven als gevolg van het uiteenvallen van de gezinnen.

De gespecialiseerde diensten voor palliatieve zorg zijn maar toegankelijk voor een minderheid van de patiënten (minder dan 5% van de personen sterft er). Die diensten kunnen dikwijls niet ingaan op de vraag. In mijn eenheid bijvoorbeeld is de bezettingsgraad 90%, terwijl hij 80% niet zou mogen overschrijden.

que le médecin prendra dans le cadre du colloque singulier avec son patient.

À présent, je vous propose de faire un état des lieux des pratiques actuelles. En fait, on constate que les soignants ne sont ni bien armés ni soutenus pour aborder les questions éthiques relatives à la fin de vie.

La majorité des décès — plus de 50% — ont lieu dans les institutions hospitalières, qui sont destinées à devenir des «plateaux techniques» hyperspécialisés, répondant aux normes de performance qu'on leur impose: durée de séjour brève, bilans paracliniques très pointus. Les contraintes budgétaires qui pèsent sur les hôpitaux sont telles que les infirmières peuvent difficilement prendre le temps d'écouter le patient et ses proches, et de le soigner au rythme qu'impose son état. En ce qui concerne les médecins spécialistes, tout leur enseignement, tout l'idéal vers lequel ils tendent, les amènent à se battre pour la guérison, mais lorsque la maladie triomphe, ils se sentent profondément désarmés et impuissants face à ce qu'ils ressentent comme un échec. Leur formation médicale les prépare à agir, mais elle ne les prépare pas à pouvoir prendre une distance émotionnelle, ni à prendre le temps pour écouter le patient. Ils jouissent d'une excellente compétence en ce qui concerne les thérapeutiques curatives et la démarche scientifique, mais ils ne sont pas formés pour soulager les symptômes ni pour approcher globalement les situations de fin de vie. En outre, les médecins ne disposent pas, à l'heure actuelle, d'outils de réflexion éthique pour guider leur action. L'interdisciplinarité n'est appliquée que dans de rares services — gériatrie, centres de référence sida — plus fréquemment confrontés à la fin de vie.

Environ 25% des décès ont lieu dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins. Il s'agit de personnes âgées, qui y décèdent plus souvent de mort «naturelle». Néanmoins, il faut dénoncer le manque d'encadrement de ces structures et le manque de formation palliative du personnel soignant.

Moins de 20% des patients décèdent à leur domicile. L'approche palliative commence à s'y implanter, notamment grâce à l'excellente collaboration de certains médecins généralistes, mais beaucoup reste à faire et la progression restera limitée du fait de l'éclatement des familles.

Quant aux services spécialisés de soins palliatifs, ils ne sont accessibles qu'à une minorité de patients (moins de 5% des personnes y décèdent). Ces services ne peuvent souvent pas bien répondre à la demande. Pour vous donner un exemple, dans mon unité, le taux d'occupation est de 90% alors qu'il ne devrait

Bovendien worden elk jaar 30% van de aanvragen geweigerd door plaatsgebrek.

Als ik de vergelijking maak tussen alles wat kan worden gedaan om drama's nopens het levenseinde te voorkomen en wat thans bestaat, stel ik een enorme kloof vast. Om die weg te werken, moet de cultuur van de continue zorg worden verspreid, en dit vereist twee zaken.

1° Meer opleiding (vooral in de universiteiten). In de periode tussen de stopzetting van de actieve behandelingen en het levenseinde, moeten de verzorgenden niet de ziekte bestrijden, maar de patiënten verlichten en begeleiden. Dat lijkt vanzelfsprekend, en toch wordt hieraan tijdens de medische opleiding geen aandacht besteed! Aan het einde van zijn universitaire studies zou elk toekomstig arts moeten weten dat, in geval van een verzoek om euthanasie, hij zich eerder moet afvragen om welk leed het gaat en hoe hij het kan lenigen dan te zoeken naar de best mogelijke formule voor een letale cocktail.

Daarvoor moet hij:

— weten welke geneesmiddelen hij moet voorschrijven om een pijn of een symptoom te verlichten, zodat die niet te vlug als «niet te verzachten» worden beschouwd, zoals thans het geval is;

— kunnen luisteren, de patiënt de waarheid zeggen en een vertrouwensrelatie met hem tot stand brengen. De patiënt moet ervan overtuigd zijn dat de arts bereid is naar zijn leed te luisteren, dat hij alles zal doen om het te verlichten en dat hij tot het einde aan zijn zijde zal blijven, want ik kan u verzekeren dat hierdoor op grote schaal drama's met betrekking tot het levenseinde worden voorkomen!

2° Een betere financiering van de palliatieve benadering.

De Brusselse, Vlaamse en Waalse federaties voor palliatieve zorg hebben een gemeenschappelijk project ontwikkeld voor de uitbouw van de palliatieve zorg, dat onlangs bij het ministerie van Sociale Zaken en van Volksgezondheid is ingediend. Dit project heeft betrekking op de verenigingen voor palliatieve zorg, de palliatieve thuiszorg, de residentiële eenheden voor palliatieve zorg (waar de medische activiteit moet worden gefinancierd) en de rust- en verzorgingshuizen. Het legt in het bijzonder de klemtoon op de noodzaak van een verplichte invoering van echte mobiele ploegen in alle ziekenhuizen.

Uit onze praktijk blijkt dat, indien de continue zorg correct wordt aangepakt, er maar 1% herhaalde en ondubbelzinnige (ik leg de klemtoon op beide woorden) verzoeken om euthanasie blijven bestaan. Dit cijfer is een gemiddelde tussen het cijfer van 0,5% in

pas dépasser 80%. En outre, chaque année, 30% des demandes d'admission sont refusées par manque de place.

En fait, lorsque je compare tout ce qui peut être fait pour éviter les drames de la fin de vie et ce qui existe actuellement, je constate qu'il y a un abîme de différence. Pour y remédier, il faut diffuser la culture des soins continus, ce qui nécessite deux choses.

1° Poursuivre l'effort de formation (notamment au niveau des universités). Entre l'arrêt des traitements actifs et la fin de la vie, il y a un temps qui doit être investi par les soignants non plus pour lutter contre la maladie, mais pour soulager et accompagner les patients. Cela paraît évident, et pourtant on n'aborde pas ce sujet au cours de la formation médicale! Il faudrait qu'à la sortie de l'université, tout futur médecin sache que face à une demande d'euthanasie, la première question qu'il doit se poser n'est pas: «Quelle est la meilleure formule de cocktail lytique?» mais plutôt celle-ci: «De quelle souffrance s'agit-il et comment la soulager?»

Pour cela:

— il devrait connaître les médicaments à prescrire pour soulager une douleur ou un symptôme, afin que ceux-ci ne soient plus qualifiés trop vite, comme ils le sont aujourd'hui, de symptômes «irréductibles»;

— il devrait aussi savoir écouter, avoir un dialogue de vérité et établir une relation de confiance avec le patient. Que le patient ait la conviction que son médecin est prêt à entendre sa souffrance, qu'il fera tout pour l'endiguer et qu'il restera à ses côtés jusqu'à la fin, car cela, je vous assure que c'est de la prévention à grande échelle des drames de la fin de vie!

2° Mieux financer l'approche palliative.

Les fédérations bruxelloise, flamande et wallonne de soins palliatifs ont élaboré un projet commun de développement des soins palliatifs, qui a été déposé tout récemment auprès des ministères des Affaires sociales et de la Santé publique. Ce projet concerne les associations de soins palliatifs, les soins palliatifs à domicile, les unités résidentielles de soins palliatifs (où il faut financer l'activité médicale) et les maisons de repos et de soins. Il insiste particulièrement sur la nécessité de développer obligatoirement de véritables équipes mobiles dans tous les hôpitaux.

Notre pratique nous montre que lorsque l'approche des soins continus est correctement appliquée, il ne persiste que de l'ordre de 1% de demandes d'euthanasie répétitives et non ambivalentes (j'insiste sur ces deux termes). Ce chiffre représente une

mijn praktijk en 2% uit andere bronnen, maar met betrekking tot een andere patiëntenpopulatie.

Wat kan men voorstellen voor dit 1% echte verzoeken om euthanasie?

Persoonlijk vind ik dat de arts «iets» moet doen. Ofwel acht hij zich in staat om met zijn team een actieve euthanasie te verrichten die als een ethische overtreding wordt beschouwd, ofwel moet hij de patiënt voorstellen om hem over te brengen naar een andere instelling waar men op zijn vraag kan ingaan, ofwel stelt hij hem een gecontroleerde sedatie voor. In mijn eenheid stellen wij deze zeer zeldzame patiënten de laatste twee mogelijkheden voor.

Ik heb sedert achttien jaar geen actieve euthanasie meer toegepast.

Het Strafwetboek moet zeker niet worden gewijzigd. Het verbod om te doden is een krachtig signaal, een duidelijke aanwijzing van de noodzaak om elk menselijk leven te beschermen. Het is des te belangrijker nauwlettend op die ethische grens te blijven toezien, daar de confrontatie met de dood moeilijk is. Wij moeten ons zeer goed beveiligen tegen het risico dat de actoren op het terrein tot de daad overgaan op legitieme wijze, zonder verantwoording te moeten afleggen of zich schuldig te moeten voelen. Als euthanasie uit het strafrecht wordt geschrapt, zal ze vlug als iets gewoons worden beschouwd. Ze zal meteen als een te overwegen keuze worden beschouwd, zodat niet langer naar andere mogelijkheden hoeft te worden gezocht. Het lijkt mij belangrijk dat euthanasie een uitzondering blijft, waartoe men maar overgaat als alle andere menselijke en medische mogelijkheden ontoereikend zijn.

Het verbaast mij steeds als ik vaststel hoe weinig waarde bepaalde personen hechten aan de symboliek van de wet. Persoonlijk denk ik dat als euthanasie uit het strafrecht wordt gehaald de mentaliteit kan veranderen en de maatschappij er anders over zal praten. De vraag rijst in de volgende bewoordingen: welke voorstelling van de dood zullen wij meegeven aan de maatschappij van morgen?

Het lijkt mij belangrijk om ziekte en dood opnieuw als elementen van het maatschappelijk leven te beschouwen, en niet als een waarheid die moet worden verdoezeld. Wij moeten er voor zorgen dat euthanasie voor onze kleinkinderen nooit het voorbeeld wordt van een «goede dood»: schoon, snel en medisch ondersteund. Dat risico is reëel, want wij leven in een maatschappij die sterk doordrongen is van begrippen als prestatiedrang, materialisme en individualisme.

Wij willen uiteindelijk dat onze maatschappij meer menselijk wordt. Wij willen allen een levenseinde dat

moyenne entre le chiffre de 0,5% que je retrouve dans ma pratique et le chiffre de 2% rapporté par d'autres sources mais qui concerne d'autres populations de patients.

Que proposer pour ce 1% de «vraies demandes» d'euthanasie?

Personnellement, je pense qu'il est du devoir du médecin de «faire quelque chose». Soit il se sent capable d'assumer avec son équipe un acte d'euthanasie active vécu comme transgression éthique, soit il doit proposer au patient un transfert dans une autre institution susceptible de répondre à sa demande, ou encore, lui proposer une sédation contrôlée. En ce qui concerne mon unité, ce sont ces deux dernières alternatives que nous proposons à ces très rares patients.

Je n'ai plus pratiqué d'acte d'euthanasie active depuis dix-huit ans.

Il ne faut surtout pas modifier le Code pénal. L'interdit de tuer est un signal fort, une indication claire de la nécessité de protéger toute vie humaine. Il est d'autant plus important de préserver la vigilance de cette barrière éthique que la confrontation avec la mort est difficile. Nous devons maintenir une protection solide contre le risque de légitimer, de déresponsabiliser, de déculpabiliser trop rapidement les acteurs de terrain. Si l'euthanasie est dépénalisée, elle sera immédiatement banalisée. Elle fera d'emblée partie des options envisageables et nous permettra de faire l'économie de la recherche d'autres possibilités. Il me semble important que l'euthanasie reste toujours un geste d'exception, celui auquel on n'a recours qu'après avoir épuisé les autres possibilités humaines et médicales.

Je suis toujours étonnée de constater à quel point certaines personnes semblent peu sensibles au registre symbolique de la loi. Personnellement, je pense que la dépénalisation de l'euthanasie risque d'influencer les mentalités et de créer un nouveau discours social. La question se pose dans les termes suivants: «Quelle représentation de la mort allons-nous créer pour la société de demain?»

Il me semble important de réinscrire la maladie et la mort comme des dimensions constitutives de la vie sociale et non comme des réalités à occulter. Nous devons veiller à ce que l'euthanasie ne devienne jamais pour nos petits-enfants le modèle de la «bonne mort» — la mort propre, rapide, médicalisée. Ce risque est réel car nous vivons dans une société fort imprégnée des concepts de performance, de matérialisme et d'individualisme.

En conclusion, Mesdames les sénatrices, Messieurs les sénateurs, ce que nous voulons tous, c'est que

waardiger is, menselijker en dat de autonomie van al onze patiënten meer respecteert.

Het lijkt mij dan ook belangrijk twee richtlijnen op de voorgrond te stellen. De eerste bestaat erin dat alle mogelijke middelen in het werk worden gesteld om de vermijdbare euthanasiegevallen in een vergrijzende maatschappij te voorkomen. De tweede bestaat erin zich te verzetten tegen de neiging van de geneeskunde en de huidige maatschappij om te vluchten voor het sterven.

Praktisch moet in eerste instantie, en ik leg de nadruk op die eerste instantie, een echt gezondheidsbeleid worden uitgewerkt om de cultuur van de continue zorg zo ruim mogelijk te verspreiden.

De meeste verzoeken om euthanasie worden ingegeven door een fysiek of moreel lijden waaraan we met deze benadering iets kunnen doen zonder onze medische deontologie geweld aan te doen. Pas dan kan het debat zich toespitsen op de « echte verzoeken om euthanasie », die worden ingegeven door een fysiek lijden dat de huidige geneeskunde niet kan verlichten, of die worden ingegeven door een persoonlijke filosofische opvatting van de waardigheid waartegen de meest respectvolle begeleiding niets vermag.

Het tweede punt dat ik belangrijk vind is de versterking van de ethische capaciteit van de verzorgenden. Zij moeten beter worden gewapend om de therapeutische hardnekkigheid te bestrijden en om de knoop door te hakken in geval van waardeconflicten. In deze ernstige situaties die verband houden met het leven en de dood is het menselijk om verdedigingsmechanismen te ontwikkelen die de beoordeling vervormen.

Ethische dilemma's zullen nooit in het strikte kader van een wet passen, ze moeten geval per geval worden opgelost. De artsen zullen altijd verplicht zijn om over die dilemma's in eer en geweten te beslissen. Men moet hen dus vertrouwen schenken, hen aanmoedigen om even stil te staan en de tijd te nemen om na te denken, met de steun van een interdisciplinair team. Bovendien lijkt het mij belangrijk om binnen de ethische comités cellen op te richten die adviseren bij het nemen van beslissingen. Hun rol zou er niet in bestaan een soevereine norm op te leggen, maar op te treden als een katalysator die de verschillende actoren op het terrein aanspoort om de ethische problematiek verder uit te diepen.

Ik ben geen voorstander van het huidige voorstel om euthanasie uit het strafrecht te halen. Euthanasie moet de overtreding van een norm blijven, en mag nooit iets worden dat deel uitmaakt van de norm. Euthanasie moet een uitzonderingsmaatregel blijven die wordt genomen in een noodtoestand. Ik zou graag hebben dat de wetgevers een kader proberen te vinden waarmee men uit de clandestiniteit geraakt en dat

notre société progresse en humanité. Nous voulons tous une fin de vie plus digne, plus humaine et plus respectueuse de l'autonomie pour tous nos patients.

Il me semble dès lors important de privilégier deux lignes directrices. La première consiste à mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour prévenir les actes d'euthanasie évitables dans une société vieillissante. La seconde consiste à opposer une résistance par rapport à la tendance à fuir le temps du mourir que manifestent la médecine et la société d'aujourd'hui.

Pratiquement, dans un premier temps, et j'insiste sur ce premier temps, il faudrait mettre en œuvre une véritable politique de santé publique afin de diffuser largement la culture des soins continus.

La plupart des demandes d'euthanasie sont motivées par une souffrance physique ou morale sur laquelle il est tout à fait possible d'agir par cette approche qui ne fait pas violence à notre déontologie médicale. Ce n'est qu'à ce moment-là que le débat se focalisera réellement sur les « vraies demandes d'euthanasie », celles qui sont motivées par une souffrance physique que la médecine actuelle est incapable de soulager et celles qui sont motivées par une conception philosophique personnelle de la dignité que l'accompagnement le plus respectueux ne parvient pas à réduire.

Le deuxième point qui me semble important est de renforcer la capacité éthique des soignants. Les soignants doivent être mieux outillés pour combattre l'acharnement thérapeutique et pour pouvoir trancher dans les conflits de valeurs. Dans ces situations graves qui touchent à la vie et à la mort, il est humain de développer des mécanismes de défense qui faussent les jugements.

Les dilemmes éthiques n'entreront jamais dans le cadre rigide d'une loi; ils doivent être résolus au cas par cas. Les médecins seront toujours obligés de trancher dans ces dilemmes et d'agir en leur âme et conscience. Il faut donc leur faire confiance tout en les incitant à s'arrêter et à prendre le temps de réfléchir avec l'aide d'une équipe interdisciplinaire. De plus, il me semblerait important de développer des « cellules d'aide à la décision » au sein des comités d'éthique. Leur rôle ne serait pas d'imposer une norme souveraine mais plutôt d'être le catalyseur qui conduit les différents acteurs de terrain à aller plus loin dans l'analyse de la problématique éthique.

Je ne suis pas favorable au projet actuel de dépénalisation. L'euthanasie doit rester la transgression d'une norme et ne peut jamais devenir quelque chose qui fait partie de la norme. Elle doit rester un geste d'exception pris dans un état de nécessité. Je souhaiterais que les législateurs recherchent un cadre permettant de sortir de la clandestinité et d'offrir une sécurité juridique aux médecins qui, à titre exceptionnel et

rechtszekerheid biedt aan de artsen die, uitzonderlijk en nadat zij alle andere menselijke en medische mogelijkheden hebben uitgeput, tot die daad zouden overgaan in de optiek van het minste kwaad. Het zou werkelijk vervelend zijn dat deze artsen worden vervolgd!

De heer Philippe Monfils. — *Mevrouw, ik merk bepaalde tegenstrijdigheden op in uw uiteenzetting, wanneer u zich afvraagt wat moet worden gedaan in het geval van een verzoek om euthanasie. U hebt gesproken over palliatieve zorg, gecontroleerde sedatie — we hebben vanochtend gezegd wat daarover moet worden gedacht, ik kom daar niet op terug — en u hebt gezegd dat de patiënt dan naar een andere plaats wordt overgebracht, waar het verzoek om euthanasie zal worden gedaan.*

U voegt er enerzijds aan toe dat de palliatieve zorg vrijwel alle euthanasieproblemen zal doen verdwijnen, maar anderzijds zegt u dat in bepaalde gevallen moet worden doorverwezen. U zegt ook dat het niet mogelijk is euthanasie uit het strafrecht te halen en dat iets anders moet worden gevonden. Ik was verbaasd u te horen zeggen dat de artsen enige rechtszekerheid moeten krijgen, want dat het werkelijk vervelend zou zijn dat ze worden vervolgd.

Dat is inderdaad zeer vervelend, mevrouw, maar naast het levensbeschouwelijke moet er ook een rechtsnorm zijn. Thans is euthanasie verboden en de artsen kunnen dus worden vervolgd. Dat is vervelend voor u. U weet zeer goed dat er verschillende voorstellen zijn ingediend en dat zij die er voorstander van zijn om van de noodsituatie een uitzondering te maken niet kunnen bewijzen dat er zo volledige rechtszekerheid mogelijk is. Dat is trouwens duidelijk uiteengezet in de toelichting bij het voorstel. Het parket kan de noodtoestand immers betwisten en dus in de plaats treden van de arts.

U wil geen wijziging van het Strafwetboek, maar wat wil u dan? Enerzijds zegt men geen wijziging te willen, maar verwerpt men ook de idee dat artsen kunnen worden vervolgd. Zou u dan voorstander zijn van de idee dat het tijd is om alle medische handelingen uit het Strafwetboek te halen, een idee dat men poogt te verspreiden in bepaalde universiteiten en faculteiten geneeskunde? Ik zeg meteen dat dit onaanvaardbaar is, want wij kunnen ons niet voorstellen dat ongeacht welk sociaal korps niet beantwoordt aan de richtlijnen die in een democratische staat bij wet worden opgelegd.

Er rijst dus een fundamenteel probleem. Men wil niets, maar men wil dat niets gebeurt. Hoe moet men er voor zorgen dat er niets gebeurt terwijl men niets wil?

Ik heb nog een tweede vraag. U hebt het veel over ethiek. Vindt u het in dit opzicht normaal om eerst voor te stellen dat er meer palliatieve zorg en opleiding moeten komen, zonder dat er sprake kan zijn van

après avoir épuisé toutes les autres possibilités humaines et médicales, se résoudraient à pratiquer cet acte dans une optique du moindre mal. Il serait vraiment dérangeant que ces médecins soient poursuivis!

M. Philippe Monfils. — Madame, je relève certaines contradictions dans votre exposé, lorsque vous vous interrogez sur le point de savoir ce qu'il faut faire en cas de demande d'euthanasie. Vous avez parlé des soins palliatifs, de la sédation contrôlée — on a dit ce matin ce qu'il fallait en penser, je n'y reviendrai pas — et vous avez dit «on transfère ailleurs», là où la demande d'euthanasie sera faite.

Vous ajoutez, d'un côté, que «*les soins palliatifs vont pratiquement supprimer tous les problèmes d'euthanasie*», mais de l'autre, vous précisez que «*dans certains cas, il faut transférer*». Vous dites encore qu'il n'est pas possible de dépenaliser et qu'il faut trouver «*autre chose*». J'ai été étonné de vous entendre dire qu'il faudrait donner une certaine sécurité juridique aux médecins, car «*il serait vraiment dérangeant que ces médecins soient poursuivis*».

Certes, c'est très dérangeant, Madame, mais au-delà de la philosophie, il faut faire du droit. Actuellement, l'euthanasie est interdite et les médecins peuvent donc être poursuivis. C'est dérangeant pour vous. Vous savez pertinemment bien qu'il y a plusieurs propositions sur la table et que les partisans de l'exception portant sur l'état de nécessité ne peuvent pas apporter la preuve qu'il y aurait ainsi une sécurité juridique complète. C'est d'ailleurs précisé dans les développements de la proposition. En effet, le parquet peut contester l'état de nécessité et donc se substituer au médecin.

Vous ne voulez pas de modification du Code pénal, mais que voulez-vous? D'un côté, on exprime son refus d'une modification, mais on rejette aussi l'idée que les médecins puissent être poursuivis. Seriez-vous alors favorable à cette idée que l'on essaye de répandre dans certaines universités et facultés de médecine, idée selon laquelle il serait temps de sortir tous les actes médicaux du Code pénal? Ce serait, je le dis d'emblée, inacceptable car nous ne pouvons pas imaginer qu'un corps social, quel qu'il soit, ne réponde pas aux lignes directrices imposées dans un état démocratique par la voie législative.

Le problème est donc fondamental. On ne veut rien, mais on veut qu'il ne se passe rien. Alors, comment faire pour qu'il ne se passe rien en ne voulant rien?

J'en viens à une deuxième question. Vous parlez beaucoup d'éthique. Trouvez-vous normal, dans cette optique, de proposer d'abord un aménagement des soins palliatifs et de la formation sans qu'il puisse

euthanasie? Die zou men eventueel maar in tweede instantie in overweging mogen nemen, voor dat resterende 1%. Wie zijn wij, u zowel als wij, om iemand in zekere zin te verbieden zijn wil te uiten, in afwachting dat een aantal zaken worden uitgewerkt die zeker zullen leiden tot een daling van het aantal verzoeken om euthanasie, maar deze niet volledig zullen doen verdwijnen. Ik stel mij vragen bij die redenering om te beslissen dat niets mag veranderen, maar dat de begroting voor palliatieve zorg moet worden verhoogd, dat er opleiding moet komen en dat men tien jaar wacht in de veronderstelling dat men dan misschien euthanasie zal toestaan voor wie het nog zou vragen. Wie zijn wij, zowel medici als politici, om een soortgelijke houding aan te nemen, terwijl we tornen aan de individuele vrijheid? Ik heb wel gehoord dat uw vorige ervaring uw benadering heeft veranderd. Kunnen we het ook hebben over de benadering van de patiënt?

Ten slotte hebben wij een financieel plan voor palliatieve zorg, en dat verheugt mij. Het gaat verder dan het wetsvoorstel betreffende palliatieve zorg dat sommige collega's hebben ingediend. Ofwel is dit wetsvoorstel redelijk, ofwel zijn deze voorstellen inzake palliatieve zorg overdreven. Dat zullen wij later zien. Ik heb de gewoonte snel een tekst te lezen, mevrouw, en ik kan u zeggen dat het voorstel betreffende de palliatieve zorg meer uitgaven vergt dan het wetsvoorstel van mevrouw Nyssens. Ik heb zelfs de hulpteams vergeleken. Ik zou nu een vergelijking kunnen maken tussen uw voorstellen en die van mevrouw Nyssens. We zullen later zien wat de minister ervan denkt.

U hebt gezegd dat de autonomie van de patiënt sterk is afgenomen. Dat is zeker zo, als gevolg van het levenseinde, maar is dat niet evenzeer of meer het geval als hij wordt opgenomen in een systeem van palliatieve zorg waarin hij volledig ten laste wordt genomen - door een psycholoog, een kinesitherapeut, vanochtend was zelf sprake van een antropoloog, als de vertaling correct was, een socioloog en wie nog meer - met als gevolg dat de patiënt niet meer in staat is zijn eigen wil te uiten. Men mag dus geen rekening houden met de houding van een patiënt die verzwakt is door het lijden en de waarschijnlijke dood, maar men mag wel zijn latere weigering van euthanasie als geldig beschouwen, terwijl die weigering eventueel is ingegeven door het feit dat hij zijn wil niet meer kan uiten, omringd als hij is door een systeem van palliatieve zorg. Dat geeft stof tot nadenken. De autonomie of het gebrek aan autonomie van de patiënt speelt in de beide richtingen: enerzijds staat hij alleen tegenover de dood en, anderzijds, is hij zodanig omringd dat hij zijn eigen wil niet meer kan uiten. Het is een beetje zoals het verschil tussen een vrije leerling en een leerling in een kostschool.

être question d'euthanasie? Cette dernière ne pourrait être éventuellement envisagée que dans un deuxième temps, pour le dernier pourcent restant. Qui sommes-nous, vous comme nous, pour interdire, en quelque sorte, à quelqu'un de manifester sa volonté, en attendant qu'un certain nombre de choses soient mises en place, des choses qui incontestablement seront de nature à diminuer le nombre d'euthanasies mais ne les supprimeront pas totalement. Je m'interroge sur ce raisonnement qui consiste à décider de ne toucher à rien mais d'augmenter le budget des soins palliatifs, de dispenser la formation et d'attendre dix ans en supposant qu'à ce moment-là, on accordera peut-être l'euthanasie à ceux qui la demanderaient encore. Qui sommes-nous tant au niveau médical que politique pour adopter une telle attitude, alors que nous touchons à la liberté individuelle? J'ai bien entendu que votre expérience passée avait transformé votre approche. Pourrions-nous aussi parler de l'approche du patient?

Enfin, nous avons un plan financier des soins palliatifs et je m'en réjouis. Je dirais simplement qu'il va plus loin que la proposition de loi déposée par certains collègues sur les soins palliatifs. Ou bien cette proposition de loi est modérée ou bien ces propositions en matière de soins palliatifs sont excessives. Nous verrons plus tard. J'ai l'habitude de lire rapidement un texte, Madame, et je puis vous dire que la proposition relative aux soins palliatifs va plus loin dans les dépenses que la proposition de loi de Mme Nyssens. J'ai même comparé les équipes de soutien. Je pourrais vous faire maintenant une comparaison entre vos suggestions et celles de Mme Nyssens. Nous verrons plus tard ce qu'en pensera le ministre.

Vous avez dit que l'autonomie du patient était fragilisée. Certes, elle l'est, par la fin de la vie, mais ne l'est-elle pas autant sinon plus quand on l'insère dans un système de soins palliatifs où il est pris totalement en charge — par un psychologue, un kinésithérapeute, on a même parlé d'un anthropologue ce matin, si la traduction était exacte, un sociologue et que sais-je encore — avec la conséquence que le patient n'est plus capable d'exprimer sa propre volonté. Venir dire que l'on ne peut pas prendre en compte l'attitude d'un patient fragilisé par la souffrance et la mort probable, mais que par contre on va considérer son refus ultérieur de l'euthanasie comme valide, alors que ce refus est éventuellement conditionné par l'impossibilité d'exprimer sa volonté, entouré qu'il est par un système de soins palliatifs. Il y a matière à réflexion. L'autonomie ou le manque d'autonomie du patient jouent dans les deux sens, au sens où il est seul par rapport à la mort et au sens où il n'est plus capable, tel qu'il est entouré, d'exprimer sa volonté propre. C'est un peu la différence qu'il y a entre un élève libre et un élève qui est dans un internat.

Ik dank u toch voor de uiteenzetting van uw visie over deze aangelegenheid.

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *U vraagt mij wat ik wil. Eerst en vooral, de vermijdbare gevallen van euthanasie voorkomen. Dat is een belangrijk punt in het beleid dat moet worden uitgestippeld. Vervolgens de vermindering van het aantal gevallen van euthanasie die uit ethisch oogpunt onaanvaardbaar zijn.*

Daarvoor denk ik dat het ethisch besef van de verzorgers moet worden verhoogd. Daarom zou ik willen dat het collegiaal overleg bij wet wordt opgelegd. Dit lijkt mij het beproefde middel om het ethische denken te verdiepen. Dit interdisciplinaire karakter is toch niet zonder reden de kern van de palliatieve benadering in alle landen van de wereld. Het is iets dat ons in staat stelt de situaties omtrent het levenseinde in hun totaliteit te benaderen en een grondigere ethische analyse te maken.

Ik herhaal dat ik het eens ben met uw argument dat het niet goed is om in de clandestiniteit te blijven en dat we het debat moeten blijven voeren, maar daarvoor is inderdaad een juridische oplossing nodig. Persoonlijk zou ik willen dat die de euthanasie haar juiste plaats toekent. Ik zou niet willen dat euthanasie voor de gemeenschap, de patiënten, de gezinnen en de artsen de eerste keuze wordt; ze moet een uitzondering blijven. U, als jurist, lijkt te zeggen dat het begrip noodtoestand zwak is en dat het niet de goede oplossing is. Voor ons, artsen, is de noodtoestand veelbetekend. Voor de artsen geldt als norm alles te doen voor het leven, maar dat betekent niet het leven te allen prijze. Er bestaan uitzonderingsgevallen waarin men zou moeten kunnen handelen zonder gevaar om te worden vervolgd.

De heer Philippe Monfils. — *In Luik hadden de artsen de noodtoestand ingeroepen ...*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik weet niet wat de wettelijke oplossingen zijn om dit begrip betrouwbaarder te maken. Ik zou graag hebben dat het in een wet wordt opgenomen. Een ander idee waar ik voorstander van ben is een wettelijk geregeld handvest van de patiëntenrechten waarnaar kan worden verwezen.*

Ik heb nooit gezegd dat de palliatieve zorg alle verzoeken om euthanasie deed verdwijnen.

U spreekt over de autonomie van de patiënten die sterk is verzwakt. Die autonomie is inderdaad sterk verzwakt aan het einde van het leven, in de eerste plaats uit lichamelijk oogpunt — veel patiënten lijden aan amentia — maar ook uit psychologisch oogpunt. Sommige patiënten die heel hun leven beslissingen hebben genomen, lijken niet meer in staat te beslissen. Dat is geen algemene regel; ik heb ook patiënten ontmoet die een uitzonderlijke karaktersterkte hadden

Je vous adresse ces questions tout en vous remerciant de nous voir présenté votre vision des choses.

Mme Dominique Bouckenaere. — Vous me demandez ce que je voudrais. D'abord, éviter les euthanasies évitables — ce point est important dans la politique à mettre en œuvre. Ensuite, réduire les euthanasies inacceptables d'un point de vue éthique. Pour ce faire, je pense qu'il faut augmenter la capacité éthique des soignants.

Pour cette raison, je souhaiterais qu'une législation rende obligatoire la consultation collégiale. Ce moyen me semble éprouvé pour aller plus loin dans la réflexion éthique. Ce n'est tout de même pas pour rien que cette interdisciplinarité constitue véritablement le centre de l'approche palliative dans tous les pays du monde. C'est effectivement quelque chose qui nous permet d'approcher globalement les situations de fin de vie et qui nous permet d'avoir une analyse éthique plus approfondie.

Je suis d'accord, je le répète, avec votre argument qui consiste à dire qu'il n'est pas bon de rester dans la clandestinité et qu'il est bon de garder le débat ouvert, mais pour cela il faudrait, il est vrai, une solution juridique. Pour ma part, je souhaiterais que celle-ci assigne l'euthanasie à sa juste place. Je ne voudrais pas que l'euthanasie devienne le premier choix aux yeux de la société, des patients, des familles et des médecins; elle doit rester un cas d'exception. Vous, en tant que juriste, semblez dire que la notion d'état de nécessité est fragile et n'est pas une bonne solution. À nous médecins, cet état de nécessité nous parle beaucoup. La norme, pour les médecins, est de tout faire pour la vie, ce qui ne signifie pas la vie à tout prix. Il existe des cas d'exception pour lesquels il devrait être possible d'agir sans risquer d'être poursuivi.

M. Philippe Monfils. — À Liège, les médecins avaient évoqué l'état de nécessité ...

Mme Dominique Bouckenaere. — Je ne connais pas les solutions légales qui permettraient de rendre plus solide cette notion. Je souhaiterais qu'elle soit inscrite dans une loi. Une autre idée à laquelle je suis attachée est une charte des droits des patients légalisée qui permettrait de faire référence.

Je n'ai jamais dit que les soins palliatifs supprimaient toutes les demandes d'euthanasie.

Vous me parlez de l'autonomie des patients qui est fragilisée. Effectivement, cette autonomie est très fragilisée en fin de vie, d'abord d'un point de vue physique — beaucoup de patients souffrent de problèmes confusionnels —, mais aussi d'un point de vue psychologique. Certains patients qui ont parfois été de grands décideurs durant toute leur vie ne se sentent plus capables de décider. Ce n'est pas une règle générale; j'ai aussi rencontré des patients qui

en die duidelijk hun wens bleven uitdrukken, zonder enige beïnvloeding door anderen.

Wij stellen alles in het werk — en dat is het hoofdelement in de palliatieve aanpak — om de autonomie van de patiënt te versterken. Ik beslis nooit alleen over een behandeling, ik spreek erover met de patiënt.

Bij een behandeling met morfine bijvoorbeeld kan de voorgeschreven dosis soms een bepaalde sedatie teweegbrengen. Wat is de prioriteit van de patiënt? Wil hij zoveel als mogelijk bij bewustzijn blijven, ook al blijft de pijn dan op een bepaald niveau, of wil hij geen pijn meer voelen, ook al impliceert dit een bepaalde vorm van sedatie? De keuze ligt bij de patiënt.

Voor mij is de autonomie van de patiënt heel belangrijk, en ik aanvaard niet dat men mij zegt dat ik in de palliatieve zorg de verzoeken om euthanasie niet hoor. Zodra de patiënt of zijn naasten een verzoek uiten dat ook maar enigszins een verzoek om euthanasie benadert, probeert het team onmiddellijk na te gaan om welk lijden het gaat, probeert het in dialoog te treden met de patiënt om dit verzoek te doorgronden en om de echte betekenis ervan te achterhalen. Wij horen de verzoeken om euthanasie wél.

Met de drie federaties hebben wij een project uitgewerkt dat ons redelijk leek. In België is het kader, de algemene organisatie van de palliatieve zorg uitstekend, het is een model voor Europa, maar nu moet het verder worden uitgewerkt. Thans ontbreekt het ons aan middelen. Daarom hebben de drie federaties samen besprekingen gevoerd — en dat vind ik heel belangrijk — om dit project uit te werken.

Uit financieel oogpunt heeft de grootste kostprijs betrekking op de rust- en verzorgingstehuizen. Wij vragen er immers per 120 bedden een verpleegster die is opgeleid voor palliatieve zorg. Daarvoor is ca. 1,5 miljard nodig, een aanzienlijk bedrag.

De heer Josy Dubié. — *Ik zou u zeer concreet twee vragen willen stellen. Eerst wil ik u zeggen dat ik samen met senator Galand uw gezondheidscentrum heb bezocht en dat ik sterk onder de indruk was van de wijze waarop u uw patiënten behandelt. Ik ben ook zeer onder de indruk van uw eerlijkheid. In tegenstelling tot sommige van uw voorgangers erkent u dat zelfs in uw centrum, ondanks de voortreffelijke verzorging, 1% van de patiënten uiteindelijk om euthanasie verzoekt.*

De twee vragen die ik u stel zijn zeer concreet.

1) Ik weet dat bij u geen euthanasie wordt toegepast, maar u weet hoe het moet. Ik zou willen weten hoe men euthanasie toepast.

2) U hebt gezegd dat u twee oplossingen voorstelt. Ofwel brengt u de patiënt over naar elders ofwel past

avaient une force de caractère exceptionnelle et qui continuaient à exprimer clairement leur volonté sans être influencés par personne.

Nous mettons tout en œuvre — et c'est un élément central de l'approche palliative — pour renforcer l'autonomie du patient. Je ne décide jamais d'un traitement seule; j'en parle avec le patient.

Par exemple, pour un traitement à la morphine, la dose prescrite peut parfois induire une certaine sédation. Quelle est la priorité du patient? Sa priorité est-elle d'avoir toute la lucidité possible, quitte à garder un certain niveau de douleur ou bien de n'avoir plus aucune douleur, quitte à avoir un certain niveau de sédation? C'est au patient que le choix appartient.

Pour moi, l'autonomie du patient est très importante et je n'accepterais pas qu'on me dise qu'en soins palliatifs, je n'entends pas les demandes d'euthanasie. Dès que le patient ou ses proches expriment une demande qui se rapproche un tant soit peu d'une demande d'euthanasie, immédiatement, toute l'équipe réagit pour détecter tout de suite de quelle souffrance il s'agit, pour pouvoir avoir un dialogue avec le patient, pour approfondir cette demande et en voir le sens réel. Nous entendons les demandes d'euthanasie.

Avec les trois fédérations, nous avons élaboré un projet qui nous semblait raisonnable. En Belgique, le squelette, l'organisation générale des soins palliatifs est excellente, est un modèle européen mais il faut l'étoffer. On manque actuellement de moyens. C'est pour cette raison que les trois fédérations ont discuté ensemble — ce qui est un point important — pour élaborer ce projet.

D'un point de vue financier, le coût le plus important concerne les maisons de repos et de soins. Nous y demandons en effet une infirmière-ressource en soins palliatifs par 120 lits. C'est un budget considérable de l'ordre de 1,5 milliard.

M. Josy Dubié. — *Je voudrais vous poser très concrètement deux questions. D'abord, je tiens à dire que j'ai visité votre centre de santé avec le sénateur Galand et que j'ai été très impressionné par la manière dont vous traitez vos patients. Je suis aussi très impressionné par votre honnêteté. Contrairement à certains de vos prédécesseurs, vous reconnaissez que même dans votre centre, malgré tous les soins remarquables que vous prodiguez, 1% des patients demande finalement l'euthanasie.*

Les deux questions que je vous pose sont très concrètes.

1) Je sais que vous ne pratiquez pas l'euthanasie chez vous mais vous savez comment procéder. J'aimerais savoir comment on la pratique.

2) Vous avez dit que vous appliquiez deux solutions. Soit vous transférez le patient, soit vous prati-

u een gecontroleerde sedatie toe. Wat is het verschil tussen gecontroleerde sedatie en euthanasie ?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik heb het cijfer 0,5% genoemd. Het cijfer 1% is voor mij een gemiddelde ten opzichte van de 2% die door een instelling als Bordet wordt vooropgesteld, een instelling die geconfronteerd wordt met een andere patiëntenbevolking. Het lijkt mij immers normaal dat een patiënt die een wilsverklaring heeft opgesteld, zich eerder in een niet-confessionele instelling zal laten verzorgen met het oog op zijn levenseinde. Bij mij heb ik 0,5% verzoeken om euthanasie opgetekend, op basis van de analyse van de laatste vijf jaar. In die periode hebben wij voor 600 patiënten gezorgd, van wie er drie een herhaald en ondubbelzinnig verzoek om euthanasie hebben geformuleerd.*

In het begin van mijn loopbaan als oncoloog heb ik euthanasie toegepast.

Ik deed het toen uit medelijden. Ik wilde absoluut die patiënt helpen die leed. Ik had geen andere middelen om hem te helpen. Nadien heb ik die gebeurtenis in mijn onderbewustzijn opnieuw beleefd als een moord die ik had gepleegd. Ik denk dat dit enigszins normaal is, want het is toch een overtreding van een fundamenteel verbod van onze maatschappij. Waarom pas ik nu geen actieve euthanasie meer toe ?

Een van de redenen is dat ik nu beter de middelen ken om het de patiënt draaglijker te maken. Maar dat is niet voldoende.

Een andere reden is dat ik mij werkelijk heb ingezet voor de palliatieve zorg die zeer gericht is op het leven. Wij doen soms enorm veel moeite om tijdens de laatste ogenblikken de levenskwaliteit van een patiënt te bevorderen. Als de tijd beperkt is, weet men immers dat dit belangrijk is.

Men mag niet uit het oog verliezen dat euthanasie de dood veroorzaakt. Persoonlijk zou ik het er moeilijk mee hebben om in de kamer van een eerste patiënt te gaan en al het mogelijke te doen om zijn levenskwaliteit te bevorderen, daarna in een andere kamer te gaan en er een letale cocktail toe te dienen omdat de tweede patiënt het heeft gevraagd, en daarna in een derde kamer een patiënt te bezoeken die niet bij bewustzijn is, die niets gevraagd heeft maar wiens toestand geleidelijk slechter wordt, en niets te kunnen doen omdat het niet in de wet is bepaald.

De artsen hebben coherentie nodig in hun praktijk. Ik werk in een zeer specifieke context, namelijk een eenheid voor palliatieve zorg. Ik word voortdurend geconfronteerd met extreme situaties. Men kan dit niet vergelijken met een huisarts die in de loop van het jaar misschien twee of drie patiënten op het einde van hun leven verzorgt. Wij hebben echt een grens nodig die niet overschreden mag worden, een eenduidige gedragslijn die erin bestaat te zeggen dat men alles zal

quez une sédation contrôlée. Quelle est la différence entre une sédation contrôlée et l'euthanasie ?

Mme Dominique Bouckenaere. — *J'ai avancé le chiffre de 0,5%. Le chiffre de 1% est pour moi une moyenne par rapport au chiffre de 2% qui a été retenu par une institution comme Bordet, qui est confrontée à une population de patients différente. En effet, il est, à mon sens, normal qu'un patient qui a fait une déclaration anticipée, aille plutôt se faire soigner pour sa fin de vie dans une institution laïque. Chez moi, j'ai noté 0,5% de demandes d'euthanasie, sur la base de l'analyse des cinq dernières années où nous avons pris en charge 600 cas, parmi lesquels trois personnes ont formulé une demande d'euthanasie répétitive et non ambivalente.*

Au début de mon évolution comme médecin oncologue, j'ai pratiqué l'euthanasie.

Au moment où je l'ai pratiquée, je l'ai fait par compassion. Je voulais absolument aider ce patient qui souffrait. Je n'avais pas d'autres moyens de l'aider. Cependant, par la suite, cet événement est revenu dans mon inconscient comme un meurtre que j'avais commis. Je pense que c'est un peu normal car il s'agit d'une transgression d'un interdit fondamental de notre société. Quelles sont les raisons pour lesquelles je ne pratique plus maintenant l'euthanasie active ?

L'une des raisons est que je connais mieux les moyens de soulager les patients. Mais cela n'est pas suffisant.

Une autre raison est le fait que je me suis vraiment investie dans les soins palliatifs qui sont très centrés sur la vie. On s'y démène parfois extraordinairement pour privilégier les derniers moments, la qualité de vie d'un patient. On sait, en effet, que quand le temps est limité, cela est important.

On ne peut oublier l'aspect mortifère de l'acte d'euthanasie. Personnellement, j'aurais du mal à passer dans la chambre d'un patient et à tout faire pour préserver sa qualité de vie puis, l'instant d'après, me rendre dans une autre chambre et y brancher un cocktail lytique parce que le patient l'a demandé et, enfin, visiter dans une troisième chambre un patient inconscient, qui n'a rien demandé mais dont l'état se dégrade progressivement, et ne rien pouvoir faire parce que ce n'est pas prévu par la loi.

Les médecins ont besoin d'une certaine cohérence dans leur pratique. Je travaille dans un contexte très spécifique, celui d'une unité de soins palliatifs. Je suis confrontée continuellement à des situations extrêmes. Ce n'est pas comme le médecin généraliste qui soigne deux ou trois patients en fin de vie au cours de l'année. Nous avons vraiment besoin d'une limite « intransgressable », d'une ligne de conduite univoque qui consiste à se dire qu'on va tout faire pour soula-

doen om te verlichten, ook als dit het leven van de patiënt kan verkorten. Onze doelstelling is het de patiënt draaglijk te maken.

U stelde mij vragen over de mogelijkheden om een patiënt over te brengen. Geen van de zeldzame patiënten aan wie ik het heb voorgesteld, heeft het aanvaard. Ik heb hen nochtans uitgelegd dat ik al het mogelijke zou doen opdat het in goede omstandigheden zou gebeuren, dat ik hen zelfs zou komen bezoeken in de nieuwe instelling, maar ze hebben het niet aanvaard.

Wat de gecontroleerde sedatie betreft, daarvan bestaan verschillende vormen. Ik zal het alleen hebben over die vorm die enigszins tegemoetkomt aan een verzoek om euthanasie, waarop de arts of het team niet zou kunnen ingaan. Persoonlijk vind ik dit geen goede oplossing, maar het is de minst slechte. Het is de oplossing die rekening houdt met onze nood aan een coherente gedragslijn en met het feit dat we ook nog voor de andere patiënten moeten kunnen zorgen. Er rijst een conflict tussen, enerzijds, het individuele welzijn van de patiënt met wie wij geconfronteerd worden en wiens autonomie wij willen veilig stellen omdat ze voor ons zo belangrijk is en, anderzijds, het gemeenschappelijk welzijn, dat van de toekomstige patiënten. Mijn team en ikzelf hebben ons daarover bezonnen. Thans beschouwen wij sedatie als het minste kwaad.

De heer Josy Dubié. — *Wat is het verschil met euthanasie? In het geval van gecontroleerde sedatie is de patiënt niet bij bewustzijn. In dat geval is het de duur die het verschil uitmaakt, niet de bedoeling.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *De bedoeling is verschillend. Ze bestaat erin het lijden te verlichten. Eerst stellen wij de patiënten een onderbroken sedatie voor. De meeste patiënten aanvaardden die oplossing. Men laat ze vast slapen, zodat ze moreel niet lijden, en men laat ze op sommige ogenblikken bij bewustzijn komen. Over het algemeen zijn dat ogenblikken waarop familieleden aanwezig zijn en de patiënten met hen kunnen communiceren.*

De heer Philippe Monfils. — *Als ik vergelijk met wat vanochtend is gezegd, is de bedoeling hier niet aanwezig, maar het resultaat van de gecontroleerde sedatie is onvermijdelijk de dood. Er is vanochtend ook gepraat over de onderbroken sedatie. Dikwijls vraagt de patiënt dat men daarmee doorgaat tot het einde. Denkt u dat hij, wanneer hij met moeite weer is gewekt, nog volledig uit vrije wil kan reageren? Denkt u dat, als hij licht verdoofd is, wakker wordt en u vraagt om tot het einde door te gaan, met dit element echt rekening moet worden gehouden? Wij zijn voorstander van de autonomie van de patiënt, maar als gezegd wordt dat hij deze situatie aanvaardt terwijl hij zich in een zeer zwakke positie bevindt, niet alleen psychologisch maar ook lichamelijk, stemt dat tot enig nadenken.*

ger, même si cela devait abrégé l'existence du patient. Ce que nous visons, c'est le soulagement du patient.

Vous me demandiez les possibilités de transfert. Quand j'ai proposé cette possibilité à ces très rares patients, aucun n'a accepté. Je leur ai pourtant expliqué que je ferais tout pour que ce transfert se passe dans de bonnes conditions, que j'irais même les voir dans la nouvelle institution, mais ils n'ont pas accepté.

Quant à la sédation contrôlée, il en existe différentes formes. Je n'aborderai que celle qui apporte une sorte de réponse à une demande d'euthanasie, à laquelle le médecin ou l'équipe ne pourrait répondre. Personnellement, je ne considère pas qu'il s'agisse d'une bonne solution mais c'est la moins mauvaise possible. C'est celle qui tient compte de la nécessité pour nous d'avoir une ligne de conduite cohérente et de préserver nos potentialités futures pour les autres patients. Il y a là un conflit entre, d'une part, le bien individuel du patient que l'on a en face de soi et dont on voudrait tellement préserver l'autonomie parce qu'elle est tellement centrale pour nous, et, d'autre part, le bien commun, celui des futurs patients. Mon équipe et moi avons entamé une réflexion à ce sujet. Actuellement, nous considérons la sédation comme un moindre mal.

M. Josy Dubié. — *Quelle est la différence avec l'euthanasie? Dans le cas de la sédation contrôlée, la personne est inconsciente. Dans ce cas, c'est la durée qui fait la différence, ce n'est pas l'intention.*

Mme Dominique Bouckenaere. — *L'intention est différente. Elle est de soulager la souffrance. Dans un premier temps, nous proposons aux patients une sédation intermittente. La plupart des patients acceptent cette solution. On les fait dormir profondément, ce qui leur évite une souffrance morale, et on leur préserve des moments où ils sont bien conscients. En général, ce sont les moments où la famille est présente et ils peuvent échanger des choses avec elle.*

M. Philippe Monfils. — *Par rapport à ce qui a été dit ce matin, l'intention n'est pas présente, mais le résultat de la sédation contrôlée est que la mort survient de manière inéluctable. On nous a également parlé, ce matin, de sédation intermittente. Souvent, le malade demande que l'on continue jusqu'au bout. Croyez-vous qu'au moment où il est péniblement réveillé, son libre arbitre soit encore tout à fait présent? Quand il a été légèrement endormi, qu'il se réveille et vous demande de continuer jusqu'au bout, pensez-vous qu'il s'agisse d'un élément dont il faut réellement tenir compte? Nous sommes pour l'autonomie du patient, mais quand on dit qu'il accepte cette position dans un état où il est particulièrement fragilisé au niveau non seulement psychologique mais aussi physique, cela appelle une réflexion.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik heb u gezegd dat het geen goede oplossing is, maar u moet ook rekening houden met wat de artsen hebben meegemaakt, vooral in het zeer bijzondere kader van een palliatieve zorgenheid waar zij voortdurend met extreme situaties worden geconfronteerd. Dat wil ik benadrukken. Ik denk dat het goed is dat er palliatieve zorgteams bestaan die veel ervaring opdoen, die ze dan aan anderen kunnen doorgeven, maar in verband daarmee hebben wij nood aan die eenduidige gedragslijn. Het verbaast mij altijd dat de patiënt die het echt wil, niet de overplaatsing naar een andere instelling vraagt. Dat is zijn recht. Een overplaatsing is misschien pijnlijk, ik weet het niet, maar in ieder geval zijn die gelukkig zeer zeldzame situaties voor ons zeer moeilijk.*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Het is moeilijk om een onderscheid te maken tussen gecontroleerde sedatie en euthanasie. Zowel voor de patiënt als voor de verzorger spelen enorm subtiele en moeilijke elementen mee zodat er tussen deze beide begrippen echt een onderscheid bestaat. Uit diep respect voor de patiënt en de verzorger mogen we niet zeggen dat het om hetzelfde gaat.*

Voor de wetgever rijst echter een praktisch probleem. U zegt, en ik ben het met u eens, dat euthanasie een overtreding moet blijven van het grondbeginsel « gij zult niet doden ». Het moet een uitzondering blijven. Tegelijkertijd zegt u dat er rechtszekerheid moet komen. Deze beide elementen zijn enigszins tegenstrijdig. Als er rechtszekerheid is, moet er een definitie bestaan van de gevallen waarin deze daad toegelaten is. Als er een overtreding is, moet die tenminste a priori en a posteriori op efficiënte wijze kunnen worden gecontroleerd. Anders is het geen overtreding meer, en wordt de deur op een kier gezet. Ik zou graag uw mening daarover kennen. U zegt dat er enige rechtszekerheid nodig is, maar hoe denkt u dat de overtreding kan worden gecontroleerd?

Wij hebben een zeer interessant pleidooi van uw collega de heer Clumeck gehoord, die niet geloofde in een controle a posteriori, maar voorstander was van een controle a priori. Zijn voorstel ging heel ver, want hij zei dat het nodig zou zijn een eventuele overtreding te laten controleren door een instantie (over de aard van die instantie was hij nog onzeker) en hij zei dat het mogelijk zou moeten zijn om met die instantie in dialoog te treden en haar te zeggen dat ze wat te ver gaat en dat ze bepaalde zaken opnieuw moet nagaan, ook al heeft die instantie geen beslissingsbevoegdheid en komt de beslissing toe aan de arts. Wat denkt u over dat standpunt?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik ben geen jurist en op dat gebied kan ik niet veel zeggen. Ook ik heb gesproken over een controle a priori. Volgens mij zijn het verplichte voorafgaande collegiaal overleg en*

Mme Dominique Bouckenaere. — Je vous ai dit que ce n'était pas une bonne solution, mais je pense que vous devez aussi tenir compte du vécu des médecins, surtout dans le cadre très particulier d'une unité de soins palliatifs où nous sommes continuellement confrontés à des situations extrêmes. J'insiste sur ce point. Je pense qu'il est bon qu'il y ait des équipes de soins palliatifs qui acquièrent une très grande expérience pour pouvoir la transmettre aux autres mais, par rapport à cela, nous avons besoin d'avoir cette ligne de conduite univoque. Je m'étonne toujours que le patient qui le veut réellement ne demande pas le transfert dans une autre institution. C'est son droit. Un transfert est peut-être pénible à supporter, je n'en sais rien, mais en tout cas, ces situations heureusement très rares sont difficiles pour nous.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — La frontière entre sédation contrôlée et euthanasie est très difficile à délimiter. Dans le chef tant du patient que du soignant, il y a des éléments extrêmement ténus et difficiles qui font qu'il existe réellement une frontière entre ces deux notions. C'est un respect profond à la fois du soignant et du patient et on ne peut rejeter cette voie en disant qu'il s'agit de la même chose.

À partir du moment où nous sommes législateurs, cela pose un problème pratique. Vous dites, et je vous rejoins, que l'euthanasie doit rester un acte de transgression par rapport à la loi naturelle qui est « tu ne tueras point ». Cela doit rester une exception. Vous dites en même temps qu'il faudrait instituer une sécurité juridique. Les deux éléments sont quelque peu contradictoires. À partir du moment où il y a sécurité juridique, il doit y avoir une définition des cas dans lesquels cet acte est permis. S'il y a transgression, l'acte de transgression doit au moins, *a priori* et *a posteriori*, pouvoir être contrôlé de manière efficace. Sinon, ce n'est plus une transgression, c'est une porte qui s'ouvre. Je voudrais vous entendre à ce propos. Si vous dites qu'il faut une certaine sécurité juridique, comment imaginez-vous que l'on puisse contrôler cette transgression ?

Nous avons eu un plaidoyer vraiment intéressant de votre collègue, M. Clumeck, qui ne croyait pas au contrôle *a posteriori*, mais était partisan d'un contrôle *a priori*. Il allait très loin dans sa proposition puisqu'il disait: « *Nous devrions pouvoir soumettre à une instance* », sur la qualification de laquelle il hésitait, « *l'acte de transgression que nous serions amenés à poser. Nous devrions pouvoir mener un dialogue avec cette instance, lui dire que nous pensons qu'elle va un peu loin et qu'elle doit se poser à nouveau des questions, même si cette instance n'est pas décisionnelle et que la décision revient au médecin.* » Que pensez vous de cette position ?

Mme Dominique Bouckenaere. — Je ne suis pas juriste et c'est un domaine où je peux dire peu de choses. J'ai également parlé de contrôle *a priori*. Pour moi, la discussion collégiale préalable rendue obliga-

de cellen die adviseren bij het nemen van beslissingen een vorm van controle a priori. Als arts kunnen wij onze prioriteiten omschrijven, maar wij moeten de juristen vragen wat ze kunnen doen op die basis. Meer kan ik daarover niet zeggen.

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *Hoe staan jullie als artsen tegenover de wet? Ik heb de indruk dat de artsen menen dat ze boven de wet staan, terwijl sommigen zeggen dat ze rechtszekerheid willen. Dat lijkt mij tegenstrijdig. Sommigen vinden het beter dat er geen wet is en dat ze een echte dialoog kunnen voeren met de patiënt.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *De vraag die rijst is de volgende: is het al dan niet mogelijk om regels op te stellen met betrekking tot de noodtoestand?*

Mevrouw Nathalie de T'Serclaes. — *De noodtoestand bestaat. Om het even welke overtreding, of het nu gaat om wettige zelfverdediging, overmacht, enzovoort, is een manier om duidelijk te maken dat de norm is «gij zult niet doden». Maar de strafwet maakt het vandaag al mogelijk dat in welbepaalde omstandigheden een zaak wordt geseponeerd. Zo is de toestand thans op strikt juridisch gebied. Ik verkies desnoods alle andere toestanden, want die zijn concreter.*

De heer Philippe Monfils. — *Er is een voorstel waarin sprake is van de noodtoestand. Zelfs in het voorstel van de zes, dat u afwijst, wordt bepaald: «Er is geen misdaad noch wanbedrijf wanneer de feiten bedoeld in de ... door een arts zijn gepleegd wegens de noodzaak om een einde te maken aan de ... pijn ...». Ook wij spreken over noodtoestand. De rol van de jurist bestaat er niet in iemands standpunt juridisch in te kleden. Hij moet zich ook afvragen wat in rechte mogelijk is. Mevrouw de T' Serclaes, die geloof ik niet helemaal onze mening deelt, heeft groot gelijk om dat te zeggen. In de beide gevallen is er sprake van noodtoestand, maar men kan niet om de vraag heen hoe die noodtoestand kan worden gecontroleerd en hoe kan worden voorkomen dat de rechterlijke macht zich bij die beoordeling in de plaats stelt van de arts. Uw enige antwoord daarop is een procedurewet. Dat is het probleem. De artsen maken zich illusies als ze zeggen dat ze geen vervolging meer willen volgens het huidige Strafwetboek en dat ze met rust moeten worden gelaten. Mevrouw, de artsen kunnen niet aan de bepalingen van het Strafwetboek ontsnappen. Dat is niet mogelijk, want dan zou een soort luchtbel ontstaan waarbinnen de artsen hun eigen daden controleren. Dat is absoluut onmogelijk uit het oogpunt van het recht, uit het oogpunt van een democratische maatschappij die wetgevend moet optreden voor alle sociale korpsen, ongeacht of het gaat om advocaten, notarissen, magistraten, artsen of parlementsleden die steeds meer controleren, maar die ook door een aantal elementen worden gecontroleerd. Dat is de*

toire ainsi que les cellules d'aide à la décision sont une forme de contrôle *a priori*. En tant que médecins, nous pouvons définir nos priorités mais nous devons demander aux juristes ce qu'ils peuvent faire sur cette base. Je ne puis en dire davantage.

Mme Nathalie de T'Serclaes. — En tant que médecin, comment vous positionnez-vous par rapport à la loi? J'ai le sentiment que les médecins estiment que la loi ne les concerne pas, alors que certains disent qu'ils veulent la sécurité juridique. Cela me semble contradictoire. D'aucuns estiment préférable de ne pas disposer d'une loi et de mener un véritable dialogue avec le patient.

Mme Dominique Bouckenaere. — La question qui se pose est la suivante: y a-t-il ou non moyen de légiférer sur l'état de nécessité?

Mme Nathalie de T'Serclaes. — L'état de nécessité existe. N'importe quel acte de transgression, qu'il s'agisse de légitime défense, de force majeure, etc, est un moyen de dire que la norme est «tu ne tueras point» mais que, dans telle ou telle circonstance, la loi pénale permet déjà aujourd'hui, à n'importe quelle instance, de ne pas aller jusqu'à un procès puisqu'elle peut classer sans suite. Tel est le débat aujourd'hui sur le plan strictement juridique. Je préfère à la limite tous les autres débats parce qu'ils sont plus concrets.

M. Philippe Monfils. — Il y a une proposition qui parle de l'état de nécessité. Même dans la proposition des six, que vous écarterez, on indique «*qu'il n'y a ni crime ni délit lorsque les faits visés ... ont été commis par un médecin et commandés par la nécessité de mettre fin à la souffrance ...*» Nous parlons aussi d'état de nécessité. Le rôle du juriste n'est pas d'habiller une position présentée par quelqu'un. Il doit aussi se demander ce qu'il est possible de faire en droit. Mme de T'Serclaes qui, je crois, ne partage pas tout à fait notre opinion a entièrement raison de dire cela. Dans les deux cas, on parle d'état de nécessité mais on n'échappe pas à la question de savoir comment vérifier cet état de nécessité et comment faire pour que la position du pouvoir judiciaire ne soit pas telle qu'il se substitue au médecin dans cette appréciation. La seule façon que vous avez de répondre à cela, c'est une loi de procédure. C'est tout le problème. En effet, les médecins doivent se dégager de cette illusion suivant laquelle ils ne veulent plus la poursuite selon le Code pénal actuel, mais veulent qu'on leur fiche la paix. Il est impossible, Madame, de sortir les médecins du Code pénal. Ce n'est pas possible, car on créerait une espèce de bulle à l'intérieur de laquelle les médecins autocontrôleraient tous leurs actes. C'est radicalement impossible du point de vue du droit, du point de vue d'une société démocratique qui doit légiférer pour l'ensemble des corps sociaux, qu'il s'agisse des avocats, des notaires, des magistrats, des médecins, des parlementaires qui contrôlent de plus en plus, mais sont aussi contrôlés par un certain

realiteit. We zitten in een vicieuze cirkel als we een arts ons horen toespreken zoals u het doet. Op een bepaald ogenblik moet een oplossing worden gevonden.

De voorzitter. — *Mevrouw Bouckenaere heeft de opmerkingen van de toekomstige wetgever gehoord, maar ze is niet hier om juridische oplossingen te geven.*

Mevrouw Iris Van Riet. — *Ik heb dezelfde vraag als de eerste vraag van de heer Monfils, maar ik zal het juridische aspect terzijde laten. Op een bepaald moment zegt u evenwel over: «le repérage éthique: il me semblerait utile de disposer de cellules d'aide à la décision éthique». Wat bedoelt u daar precies mee? Kan u daar nadere informatie over geven: hoe zijn die samengesteld, wat is hun functie?*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Persoonlijk heb ik geen ervaring met deze cellen die adviseren, want die bestaan niet in mijn ziekenhuis, ik wens dit te benadrukken. Enerzijds heb ik veel referentieartikelen gelezen over dat onderwerp en, anderzijds, heb ik contacten gehad met artsen die ik goed ken en die in instellingen werken waar die adviserende cellen wel bestaan.*

Als op het terrein een belangrijk ethisch probleem rijst — het gaat hier niet om dagelijkse ethische problemen die we allen in onze praktijk moeten regelen, maar om een buitengewoon probleem op het gebied van euthanasie of neonatologie — richten we een schriftelijke vraag tot het Ethisch Comité van het ziekenhuis en omschrijven we duidelijk onze vraag. Dan kunnen wij snel — binnen 24 tot maximum 48 uur — een vergadering beleggen met de specialist die verantwoordelijk is voor de patiënt, indien mogelijk met de huisarts, die dikwijls andere aspecten kent die ons ontgaan want hij volgt de patiënt en zijn naasten al heel lang, met de belangrijkste verzorgers die bij deze problematiek betrokken zijn en een met ethicus, dus iemand die een opleiding ethiek genoten heeft. Een andere specialist voor dat soort gevallen — die geen ethicus is — kan eventueel ook deel uitmaken van die groep. Deze vergadering moet de arts helpen alle elementen af te wegen zodat hij een goed door-dachte beslissing kan nemen. Het advies van de groep is echter niet bindend. De arts die verantwoordelijk is voor de patiënt neemt de beslissing, maar op deze wijze beschikt hij over meer elementen en zal zijn beslissing meer gegrond zijn. Ik meen inderdaad dat het interessant is om de instellingen een ethische cultuur bij te brengen. Wij artsen hebben immers nog geen goede opleiding tot die ethische dimensie.

Mevrouw Iris Van Riet. — *De samenstelling van de cel varieert dus naargelang de betrokken artsen en het betrokken verpleegkundig personeel?*

nombre d'éléments. Telle est la réalité des choses. On tourne en rond quand on entend un médecin nous parler comme vous le faites. À un moment donné, il faut trouver une issue.

Mme la présidente. — *Mme Bouckenaere a entendu les remarques du futur législateur mais n'est pas là pour donner des solutions en droit.*

Mme Iris Van Riet. — *Ma question est la même que la première de M. Monfils, mais je laisserai l'aspect juridique de côté. À un certain moment, vous avez dit à propos du «repérage éthique»: «Il me semblerait utile de disposer de cellules d'aide à la décision éthique.» Que voulez-vous exactement dire par là? Pouvez-vous donner des informations supplémentaires à leur sujet? Quelle est leur composition? Quelle est leur fonction?*

Mme Dominique Bouckenaere. — *Je n'ai pas d'expérience personnelle de ces cellules d'aide qui n'existent pas dans ma clinique, je tiens à le souligner. D'une part, j'ai lu beaucoup d'articles de référence à ce sujet et, d'autre part, j'ai eu des contacts avec des médecins que je connais bien et qui travaillent dans des institutions où ces cellules d'aide à la décision existent.*

Lorsqu'un problème éthique important se pose sur le terrain — il ne s'agit pas des problèmes éthiques quotidiens que nous sommes tous amenés à régler dans notre pratique mais bien d'un problème qui sort de l'ordinaire, que ce soit au niveau de l'euthanasie ou de la néonatalogie —, on adresse une demande écrite au comité d'éthique de l'hôpital, en expliquant bien l'objet de la demande, et l'on peut organiser rapidement — dans les 24 à 48 heures au maximum —, une réunion avec le médecin spécialiste responsable du patient, le médecin généraliste si possible, car il connaît souvent d'autres aspects qui nous échappent puisqu'il suit le patient et ses proches depuis très longtemps, les principaux soignants impliqués dans cette problématique et un éthicien, à savoir quelqu'un qui a une formation en éthique. Un autre médecin spécialiste de ce type de cas — qui n'est pas éthicien — peut éventuellement se joindre à ce groupe. Cette réunion a pour objectif d'aider le médecin à peser tous les enjeux de la question de manière à ce que sa décision soit mûrement réfléchie. Toutefois, l'avis de ce groupe n'est pas contraignant. C'est le médecin responsable du patient qui prend sa décision, mais il dispose de plus d'éléments et sa décision sera mieux analysée. Il est vrai que j'estime que c'est intéressant pour inculquer une culture éthique dans des institutions. En effet, nous n'avons pas encore de bonne formation à cette dimension éthique, nous les médecins.

Mme Iris Van Riet. — *La composition de la cellule varie-t-elle dès lors en fonction des médecins et du personnel infirmier concernés?*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ja, de cel is telkens anders samengesteld want ze bestaat uit het team dat de patiënt omringt, en naar gelang van het probleem dat rijst wordt er een andere specialist aan toegevoegd. Als het over een probleem inzake neonatologie gaat is dat niet dezelfde specialist als in het geval van euthanasie.*

Mevrouw Ingrid van Kessel. — Het begrip noodsituatie kwam al naar voren in de vorige vraag. Net als u vind ik dat het om een uitzonderlijke situatie moet gaan. Maar als de vraag naar actieve levensbeëindiging zich blijft stellen, moet daar een formulering voor gevonden worden. Hoe omschrijft u noodsituatie?

Er is al vaak gesproken over therapeutische hardnekkigheid. Vele mensen zijn daar bang voor. Sommige artsen hanteren een code in hun ziekenhuis. Bent u daarmee vertrouwd? Hoe staat u daar tegenover?

Het woord «palliatieve hardnekkigheid» is hier al meermaals gevallen. Ook u zei het onmogelijke te willen doen. Bestaat palliatieve hardnekkigheid?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Hoe kan ik die noodtoestand omschrijven, namelijk dat 1% echte verzoeken om euthanasie? Die patiënten herhalen hun verzoek, ondanks onze inspanningen, ondanks de therapieën om het voor hen draaglijk te maken, ondanks onze respectvolle aanpak en de volledige begeleiding. Ik denk dat men eerst en vooral moet luisteren, meegaan in het verzoek, het onderliggend lijden onderkennen en nagaan of het verzoek ondubbelzinnig is. Dat is een prioriteit. Als we al die fases hebben doorlopen, dan hebben we te maken met echte verzoeken om euthanasie. Ikzelf zou graag hebben dat die gevallen door een wet op de noodtoestand worden beoogd. Er is inderdaad nog enorm veel te doen om de therapeutische hardnekkigheid te bestrijden. In dat opzicht blijft er een probleem bestaan in onze ziekenhuizen. De kabinetschef van minister Magda Aelvoet heeft gezegd dat de therapeutische hardnekkigheid zal blijven bestaan zolang de ziekenhuizen worden gesubsidieerd op basis van technische prestaties. Het gezondheidsbeleid moet dus worden herzien, maar de betrokkene erkende zelf dat zoiets niet onmiddellijk kan. Het volledige systeem moet immers worden veranderd.*

De instrumenten om de beslissingen te verbeteren worden, geloof ik, vooral gebruikt in de reanimatiediensten, maar ik ben daarvan niet op de hoogte. Wij gebruiken ethische evaluatieroosters. Dat zijn methodes die hulp bieden bij de beslissing zodat we de verschillende mogelijkheden in verband met een probleem kunnen analyseren. Het is een ethisch instrument.

Ik weet niet wat men verstaat onder palliatieve hardnekkigheid. Onze benadering is nooit een

Mme Dominique Bouckenaere. — Oui, la composition de la cellule est chaque fois différente puisqu'elle réunit l'équipe qui encadre le patient et que, selon le problème posé, un spécialiste différent se joint au groupe. S'il s'agit d'une question de néonatalogie, ce n'est pas le même que pour une question d'euthanasie.

Mme Ingrid van Kessel. — *La notion d'état de nécessité a déjà été évoquée dans la question précédente. Tout comme vous, je pense qu'il doit s'agir d'une situation exceptionnelle. Mais si la demande d'euthanasie active persiste, il faut pouvoir la formuler. Comment décrivez-vous l'état de nécessité?*

On a souvent parlé d'acharnement thérapeutique. De nombreuses personnes en ont peur. Certains médecins utilisent un code dans leur hôpital. Connaissez-vous ces codes? Quel est votre point de vue à ce sujet?

L'expression «acharnement palliatif» a été prononcée ici à plusieurs reprises. Vous avez vous aussi dit vouloir faire l'impossible. L'acharnement palliatif existe-t-il?

Mme Dominique Bouckenaere. — Comment décrire la détresse, à savoir ce 1% de vraies demandes d'euthanasie? Ces patients-là réitèrent leurs demandes, en dépit de tous nos efforts, des thérapeutiques visant à les soulager, de notre approche très respectueuse et de tout l'accompagnement mis en œuvre. Je pense qu'il faut, tout d'abord, passer par cette écoute, par cet accompagnement de la demande, par le décodage de la souffrance sous-jacente et par la vérification du caractère non ambivalent de cette demande. Il s'agit d'une priorité. Si on est passé par toutes ces étapes, il y a de vraies demandes d'euthanasie. J'aimerais, pour ma part, qu'on les envisage dans le cadre d'une législation sur l'état de nécessité. Certes, il y a encore énormément de choses à faire pour lutter contre l'acharnement thérapeutique. Il reste un problème dans nos hôpitaux. Le chef de cabinet de la ministre Magda Aelvoet a dit que tant que les hôpitaux resteraient subventionnés sur base des actes techniques, l'acharnement thérapeutique persisterait. Il y a là une politique de santé publique à reconsidérer mais l'intéressé reconnaissait lui-même que cela ne pourrait se faire du jour au lendemain. Il faut, en effet, modifier tout un système.

Les outils permettant d'améliorer les décisions sont surtout utilisés, je crois, dans les services de réanimation et je n'en ai pas connaissance. En revanche, nous utilisons des grilles d'évaluation éthique. Il s'agit de méthodes d'aide à la décision nous permettant d'analyser les différentes possibilités d'une problématique. Il s'agit d'un outil éthique.

Je ne sais pas ce qu'on entend par acharnement palliatif. Nous avons une approche qui n'a jamais été

«zuiver palliatieve» benadering geweest. Er is een bepaalde wijze om palliatieve zorg te verstrekken — ik ben het daar nooit mee eens geweest — die erin bestaat alle technieken en alle curatieve geneesmiddelen achterwege te laten en abrupt over te gaan tot een volledig andere aanpak, waarbij uitsluitend nog therapieën worden toegepast om pijn te verlichten. Ik denk dat dit goed kan zijn voor sommige patiënten aan het einde van hun leven, of voor patiënten die alleen voor die benadering kiezen. Ik vind echter dat het overgaan tot palliatieve zorg niet betekent dat men in bepaalde gevallen de patiënt, als hij dit wenst en als het verantwoord is, niet levensondersteunend kan benaderen. Dat vraagt hij dikwijls, naast pijnverlichting. Wij zijn dus zeer soepel en baseren ons op de wens van de patiënt en op de wijze waarop hij in de palliatieve fase wil worden verzorgd. Ik denk dat er nooit sprake is van therapeutische of palliatieve hardnekkigheid als men zich baseert op de wens van de patiënt. Er is sprake van hardnekkigheid wanneer men zelf beslist over de techniek of de behandelingsmethode, zonder rekening te houden met de wil van de patiënt.

De heer Paul Galand. — Ik dank u omdat u gesignaleerd hebt dat de organisatie van de palliatieve zorg in België een referentie is op Europees niveau en dat men dus moet nagaan wat nog moet worden gedaan om ze volledig af te stemmen op de behoeften. Het is misschien nuttig eraan te herinneren dat de Senaatscommissie voor de Sociale Aangelegenheden de resultaten van het rapport-Peers onderzoekt en beslist heeft haar werkzaamheden met betrekking tot de noden aan gezondheidszorg voort te zetten. De problematiek van de palliatieve zorg zal dus waarschijnlijk ook worden opgenomen in de opvolging van het rapport-Peers en in de aanbevelingen die de Senaat daarover zou kunnen formuleren.

Mijn eerste vraag heeft betrekking op de opleiding. Wat is volgens u, aan de hand van uw vaststellingen, thans nodig om de opleiding van het verzorgend en medisch personeel op een niveau te brengen dat u correct acht met het oog op pijnbehandeling en begeleiding van personen aan het levenseinde?

Mijn tweede vraag — en ik verwijs naar wat vanochtend is gezegd — heeft betrekking op de frequentie van depressieve toestanden. Waarom is het zo moeilijk om een depressieve toestand te onderscheiden van morele en existentiële pijn? Met welke, eventueel bijkomende benadering kan men het onderscheid maken? Kunt u ons dat verduidelijken?

Mijn derde vraag heeft betrekking op de ondersteuning van de familie. Wij hebben begrepen dat de naasten, de familie dikwijls zeer zwaar lijden. Op sommige ogenblikken kijkt de zieke anders aan tegen zijn situatie en zijn lijden dan zijn naasten. Daardoor

une approche «palliative pure». Il y a une certaine manière de pratiquer les soins palliatifs — je n'ai jamais été en accord avec cela — qui est de laisser tomber toutes les techniques et toutes les médications curatives et de passer brusquement à un tout autre type de démarche, où on ne va plus utiliser que des thérapeutiques de soulagement. Effectivement, je pense que cela peut convenir à certains patients qui sont en fin de vie ou à des patients qui souhaitent uniquement ce type d'approche. Mais pour moi, le fait d'entrer en soins palliatifs ne veut pas dire qu'il ne faut pas dans certains cas, quand c'est le souhait du patient et quand c'est justifié, soutenir la vie du patient. C'est souvent cela qu'il nous demande, en plus d'être soulagé. Donc, nous avons une attitude très souple, qui est de se baser vraiment sur le désir du patient et sur la manière dont il veut être soigné en phase palliative. Je pense que lorsqu'on se base sur le souhait du patient, on n'est jamais dans l'acharnement, qu'il soit thérapeutique ou palliatif. Vous êtes dans l'acharnement à partir du moment où vous décidez quelle est la technique ou la méthode de traitement à suivre, sans tenir compte de ce que le patient veut.

M. Paul Galand. — Je vous remercie d'avoir signalé que l'organisation des soins palliatifs en Belgique est une référence au niveau européen et que donc, il faut voir quelles étapes sont encore à franchir pour l'étoffer de façon à ce qu'elle réponde aux besoins. Il est peut-être utile de rappeler que la commission des Affaires sociales du Sénat examine les suites du rapport Peers et a décidé de poursuivre son travail par rapport aux besoins en soins de santé. Donc, cette problématique des soins palliatifs sera probablement reprise aussi dans le suivi du rapport Peers et dans les recommandations qui pourraient être faites par le Sénat à ce sujet.

Ma première question porte sur la formation. Dans l'état actuel, à partir de ce que vous constatez, quelles seraient les étapes encore à franchir pour que la formation du personnel soignant et médical soit d'un niveau que vous jugeriez correct par rapport au traitement de la douleur et de l'accompagnement des personnes en fin de vie?

Ma deuxième question — et je fais référence à ce qui a été dit ce matin — concerne la fréquence des états dépressifs. Quelles sont les difficultés pour distinguer ce qui est état dépressif ou douleur morale et existentielle? Quelles sont les approches, éventuellement complémentaires, permettant de faire la distinction? Peut-être pouvez-vous nous éclairer à ce sujet?

Ma troisième question porte sur le soutien aux familles. D'après ce qu'on entend, la souffrance des proches, des familles, est parfois extrêmement lourde. Il y a des moments de discordance de perception entre la façon dont la personne malade voit sa situation et la

kan nog meer lijden ontstaan, zowel voor de patiënt als voor de familie. Kunt u ons daar iets meer over zeggen?

Mijn laatste vraag heeft betrekking op de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen. Welke rol spelen daar de specialisten in de palliatieve zorg?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Als antwoord op uw eerste vraag betreffende de opleiding, kan ik u bevestigen dat er nog veel moet worden gedaan, ook al is er al veel gedaan. Er is inderdaad enorm veel vooruitgang geboekt, maar we moeten nog veel verder gaan. De artsen hebben een zeer belangrijke rol in de bestrijding van de therapeutische hardnekkigheid en om zich beter te voelen bij toestanden omtrent het levenseinde.*

Aan de universiteiten moet dus echt een opleiding palliatieve zorg worden opgenomen in de basisvorming geneeskunde. Die opleiding bestaat nu niet. Mijn dochter volgt nu haar vierde jaar doctoraat en zij heeft welgeteld vier uur seminarie gehad over het levenseinde.

Er zijn talrijke initiatieven genomen. Een project van de SSMG (Société scientifique de médecine générale) voor de opleiding van huisartsen heeft onverwacht veel bijval gekend. Vijfhonderd huisartsen hebben zich laten inschrijven voor deze postuniversitaire opleiding. Hierdoor is veel vooruitgang geboekt.

Voor verpleegkundigen bestaan al zeer volledige cursussen. Zij hadden al een grote voorsprong op de artsen wat de palliatieve benadering betreft.

Ik denk dat in de palliatieve zorgeenheden ook opleiding kan worden gegeven. Wij hebben voortdurend stagiair(e)s van het derde en het vierde doctoraatsjaar, verpleegkundigen, maatschappelijke assistenten, psychologen. Die personen krijgen dan een praktische opleiding op het terrein. Zij krijgen dus echt te maken met de palliatieve aanpak, ook al moeten ze die daarna aanpassen aan hun specifieke toestand.

Een belangrijk punt is dat deze opleiding, vooral bestemd voor huisartsen, gegeven wordt door personen van het terrein, die vertrouwd zijn met de palliatieve zorg, die er geen ideaalbeeld van maken maar geconfronteerd worden met deze moeilijke situaties en hun ervaring kunnen doorgeven aan andere artsen die er nog niet mee geconfronteerd werden.

Wat de depressieve toestand betreft, heb ik zeer onlangs dokter D. Razavi het cijfer 40% depressieve toestanden aan het levenseinde horen citeren. Ik kan alleen maar bevestigen dat het moeilijk is het onderscheid te maken tussen een depressieve toestand aan

façon dont ses proches perçoivent cette situation et ces souffrances. Et cette discordance elle-même peut être source de souffrances supplémentaires, aussi bien pour le patient que pour la famille. Pouvez-vous nous éclairer à ce sujet?

Ma dernière question a trait aux maisons de repos et aux maisons de repos et de soins. Comment se structure, à ce niveau-là, l'intervention des spécialistes en soins palliatifs?

Mme Dominique Bouckenaere. — *En réponse à votre première question concernant la formation, c'est vrai qu'il y a encore énormément à faire, même si beaucoup a déjà été fait. Cela a bougé très fort, mais il faut aller beaucoup plus loin. Les médecins ont un rôle très important à jouer pour lutter contre l'acharnement thérapeutique, pour être plus à l'aise par rapport à la fin de vie.*

C'est donc vraiment au niveau de l'enseignement universitaire qu'il faut inclure, dans le cursus de base des médecins, une formation palliative. Cela n'existe pas actuellement. Ma fille est en quatrième doctorat et a eu, en tout et pour tout, quatre heures de séminaire sur la fin de vie.

De nombreuses initiatives ont été prises. Il y a eu un engouement inattendu pour un projet de formation pour les médecins généralistes. Cinq cents médecins généralistes se sont inscrits à ce projet se situant dans le cadre de la SSMG. C'est une formation post-universitaire qui a fait bouger les choses.

En ce qui concerne les infirmières, il existe déjà des cursus très complets. Les infirmières ont toujours été fort en avance par rapport aux médecins en ce qui concerne l'approche palliative.

Je pense que les unités de soins palliatifs sont des lieux de formation. Nous avons constamment des stagiaires de troisième et quatrième doctorats, des infirmières, des assistants sociaux, des psychologues. Ces personnes reçoivent ainsi une formation pratique sur le terrain, c'est-à-dire qu'elles «voient» vraiment l'approche palliative même si, par la suite, elles doivent l'adapter à leur situation particulière.

Un point important est que cette formation, destinée notamment aux médecins généralistes, soit assurée par des personnes de terrain, qui ont l'habitude, qui ne donnent pas un discours idéalisant concernant les soins palliatifs mais qui sont confrontées à ces situations difficiles et qui peuvent partager cela avec d'autres médecins qui n'ont pas cette même confrontation.

En ce qui concerne les états dépressifs, j'ai entendu très récemment citer le chiffre de 40% d'états dépressifs en fin de vie, selon le docteur D. Razavi. Je ne peux que confirmer le fait qu'il est très difficile de faire la part des choses entre un état dépressif en fin de

het levenseinde en het verzoek van de patiënt, omdat de fysieke symptomen van de depressieve toestand — vermoeidheid, anorexia — dezelfde zijn als de symptomen die verband houden met de ziekte. Wanneer ik twijfel, aarzel ik niet om het advies te vragen van een psychiater. Ik denk dat elke arts dat zou moeten doen.

De ondersteuning van de familie is een zeer belangrijk punt. Bij elke vorm van continue zorg, of dit nu thuiszorg is of verzorging in eenheden of mobiele teams, wordt enorm veel tijd genomen om de families te steunen. In feite vormt de patiënt samen met zijn naasten een zorgenheid, en alles wat een invloed heeft op één van de leden, beïnvloedt de andere leden. Zoals u al zei, is de psychische ontwikkeling van de patiënt en die van zijn naasten niet altijd gelijklopend. De ene ontkent nog, terwijl de andere al veel verder staat in de aanvaarding van de ziekte. Onze rol bestaat erin de communicatie te bevorderen tussen de patiënt, zijn naasten en het verzorgend team. Daar besteden wij veel tijd aan. Die communicatiestroom is zeer belangrijk. Daardoor wordt iedereen op dezelfde golflengte gebracht. Door een betere dialoog wordt de situatie minder zwaar om te dragen.

De problematiek van de rust- en verzorgingstehuizen ken ik minder goed. Het ontwerp vraagt een opgeleide verpleegster per 120 bedden. Daarvoor zijn aanzienlijke financiële middelen nodig. Er bestaat een koninklijk besluit waarin sprake is van een verplichte palliatieve functie in de rust- en verzorgingstehuizen. Er zijn echter geen middelen voor. Er moet dus in een aanvaardbare begroting worden voorzien.

Ik geef opleidingen voor de verzorgers van rust- en verzorgingstehuizen. Ik vind het verschrikkelijk wanneer ze getuigen over de extreem moeilijke situaties waarin ze moeten werken. Ze hebben steeds met andere artsen te maken, want het is de huisarts die de patiënt bezoekt. Dat is voor de verzorgers niet altijd gemakkelijk. Toch wordt voor hen in opleidingen palliatieve zorg voorzien.

De heer Alain Zenner. — *Ik dank u voor uw opmerkelijke getuigenis. Ik zou willen terugkomen op iets wat u zei in uw antwoord op de vraag van mevrouw van Kessel over de therapeutische hardnekkigheid. Verwijzend naar een verklaring van de kabinetschef van de minister van Volksgezondheid zei u dat onze ziekte- en invaliditeitsverzekering aanleiding geeft tot therapeutisch hardnekkigheid. Als ik het goed begrijp, verrichten sommige van uw collega's uit zuiver winstoogmerk overbodige medische handelingen, dus handelingen die zieken aan hun levenseinde doen lijden. Dat leid ik toch af uit uw verklaringen. Gebeurt dit vaak? Weten de ethische comités in de ziekenhuizen dat? Wat is hun reactie?*

vie et la demande du patient, parce que les symptômes physiques de l'état dépressif — fatigue, anorexie — sont les mêmes que ceux qui sont liés à la maladie. Dans les cas où j'ai un doute, je n'hésite pas à demander l'avis d'un psychiatre. Je pense que tout médecin devrait le faire.

Le soutien des familles est un point extrêmement important. Dans tous les soins continus, que ce soit à domicile, dans les unités ou dans les équipes mobiles, on passe énormément de temps à soutenir les familles. En fait, le patient et ses proches forment une unité de soins, et tout ce qui a une influence sur un membre du système retentit sur les autres. Comme vous le dites très bien, dans ces phases évolutives, donc dans l'évolution psychique du patient et de ses proches, il n'y a pas toujours concordance. L'un se trouve encore dans le déni alors que l'autre est beaucoup plus loin dans l'acceptation de la maladie. Notre rôle est de faire circuler la parole entre le patient, ses proches et l'équipe soignante. On y consacre énormément de temps. Cette circulation de la parole est très importante. Elle permet de mettre tout le monde à niveau. En améliorant le dialogue, elle rend la situation moins difficile à supporter.

Je connais moins bien la problématique des maisons de repos et de soins. Le projet demande une infirmière ressource par 120 lits. Cela représente donc un budget très important. Il existe un arrêté royal qui parle d'une fonction palliative obligatoire dans les maisons de repos et de soins. Il n'y a toutefois aucun budget pour cela. Il faut donc prévoir un budget valable.

Je donne des formations pour les soignants des maisons de repos et de soins. Il est épouvantable de les entendre témoigner de la situation qu'ils vivent. Ces personnes travaillent dans des conditions extrêmement difficiles. Elles ont chaque fois affaire à des médecins différents puisque c'est le médecin généraliste qui s'occupe du patient. Ce n'est pas toujours facile pour elles. Elles commencent néanmoins à se former en soins palliatifs. Des formations sont organisées.

M. Alain Zenner. — Je vous remercie de votre intervention marquante. Je voudrais revenir sur un élément de réponse que vous apportiez tout à l'heure à Mme van Kessel au sujet de l'acharnement thérapeutique. En faisant référence à une déclaration du chef de cabinet du ministre de la Santé, vous avez dit que notre système de maladie-invalidité induisait l'acharnement thérapeutique. Vous donnez donc à entendre, si je comprends bien, que certains de vos collègues commettent des actes médicaux inutiles, c'est-à-dire des actes qui font souffrir des malades en fin de vie dans un but purement lucratif. C'est du moins ce que je déduis de vos propos. Est-ce fréquent? Les comités éthiques au sein des hôpitaux où ils interviennent le savent-ils? Quelle est alors leur réaction?

Wordt overeenkomstig uw ethiek van hulp bij het levenseinde soms gecontroleerde sedatie toegepast zonder verzoek van de patiënt? Gebeurt dit algemeen of alleen op verzoek van de patiënt?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Wat uw eerste vraag betreft, wijs ik u erop dat het huidige systeem een belangrijk tekort vertoont, de intellectuele daad wordt namelijk niet financieel gevaloriseerd. Dat moet echt veranderen. Het is moeilijk om het probleem van de therapeutische hardnekkigheid te omschrijven. De artsen willen hun patiënten immers niet doelbewust benadelen. Ze hebben het zelf moeilijk om een oordeel te vellen. Een gevolg van hun wetenschappelijke opleiding is dat ze de etiologie van de ziekte willen nagaan. Dat is zeer achtenswaardig, want daardoor kan enorme vooruitgang worden geboekt in de geneeskunde. Zonder de artsen te veroordelen, denk ik echter dat ze het moeilijk hebben om ermee te stoppen als het de patiënt niet meer baat. Ikzelf heb ook die moeilijkheid ondervonden.*

Als de artsen dankzij opleidingen in palliatieve zorg of ethiek beter leren omgaan met situaties omtrent het levenseinde, zullen de zaken veranderen.

De heer Alain Zenner. — *U of de kabinetschef lieten verstaan dat overbodige handelingen werden gesteld uit eigenbelang. Als u zegt dat de subsidieregeling die therapeutische hardnekkigheid uitlokt, betekent dit dat het systeem bepaalde artsen ertoe aanzet uit eigenbelang overbodige handelingen te stellen die de doodstrijd van de stervende verlengen. Wat is de reactie van de ethische comités daarop?*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik heb een uitspraak aangehaald van de kabinetschef van de minister van Volksgezondheid. Die man houdt zich bezig met de palliatieve zorg. De comités zijn daarover niet geraadpleegd.*

De heer Alain Zenner. — *Wablief? In een ziekenhuis zou een ethisch comité zich toch moeten bezighouden met de vraag of men mensen laat lijden uit eigenbelang! Ik ben vrij verontwaardigd over wat ik gehoord heb. Dat heeft misschien te maken met het feit dat ik niet op de hoogte ben van de werkelijkheid, maar ik vind dit toch ongelooflijk. Welke geloofwaardigheid kunnen die ethische comités hebben die men verplicht wil laten consulteren in geval van euthanasie? Waartoe dienen ze, zoals de heer Galand zegt, als ze niet reageren op dit soort situaties? U moet dit niet persoonlijk opvatten. U bent zo eerlijk de zaken te zeggen zoals ze zijn. Begrijp echter mijn verontwaardiging. Als uw collega's ons komen zeggen dat we de raadpleging van de ethische comités verplicht moeten maken, en als de kabinetschef van de minister van Volksgezondheid zelf verklaart dat overbodige handelingen worden gesteld uit eigenbelang,*

Arrive-t-il, dans votre éthique de l'aide à la fin de vie, que l'on pratique la sédation contrôlée sans demande du patient? Cela se fait-il de manière générale ou uniquement à la demande?

Mme Dominique Bouckenaere. — En ce qui concerne la première question, il y a dans le système actuel un défaut important: l'acte intellectuel n'est pas valorisé financièrement. C'est quelque chose qu'il faudrait vraiment changer. Il est difficile de définir la question de l'acharnement thérapeutique. En effet, les médecins n'agissent pas dans le but d'être néfastes vis-à-vis de leurs patients. Ils éprouvent eux-mêmes des difficultés à faire la part des choses. Ils ont une formation qui les amène à avoir cette démarche scientifique qui consiste à toujours rechercher l'étiologie de la maladie. Cette démarche est très honorable car elle permet de faire des progrès extraordinaires en médecine. Je pense cependant que la difficulté, sans condamner les médecins, est de se dire que l'on va arrêter parce que cela n'apporte plus rien de positif au patient en question. J'ai éprouvé moi-même les mêmes difficultés.

Lorsque des formations en soins continus ou en éthique auront permis aux médecins d'être plus à l'aise avec la fin de vie, les choses vont changer.

M. Alain Zenner. — Vous ou le chef de cabinet donniez à entendre que des actes inutiles étaient commis dans un but intéressé. Si on dit que c'est le système de subventionnement qui provoque cet acharnement thérapeutique, cela signifie que le système induit certains médecins à poser des actes inutiles qui contribuent à prolonger inutilement l'agonie du mourant dans un but intéressé. Quelle est alors la réaction des comités éthiques face à cela?

Mme Dominique Bouckenaere. — J'ai cité une déclaration du chef de cabinet du ministre de la Santé. Cet homme mène justement toute une réflexion sur les soins palliatifs. Les comités ne sont pas touchés par cela.

M. Alain Zenner. — Pardon? Dans un hôpital, un comité d'éthique devrait tout de même se préoccuper de savoir si on fait souffrir des gens pour rien dans un but intéressé! Je suis assez indigné par ce que j'entends. C'est peut-être dû à ma méconnaissance de certaines réalités, mais je trouve cela invraisemblable. Quel peut être le crédit de comités éthiques qu'on nous suggère de consulter obligatoirement sur des euthanasies? À quoi servent-ils, comme le dit M. Galand, s'ils ne réagissent pas à des situations de ce genre? Ne voyez pas de réserve à votre égard dans ce que je dis ici. Vous avez l'honnêteté de dire les choses telles qu'elles sont. Comprenez toutefois notre émotion. Quand un ensemble de vos confrères vient nous dire que nous devons rendre la consultation des comités éthiques obligatoire et que le chef de cabinet du ministre de la Santé publique déclare lui-même que des actes inutiles se commettent dans un but intéressé

zonder enige reactie van de ethische comités, vragen wij ons af wat de zin is van die comités en van hun advies.

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *De heer Manu Keirse is in ieder geval voorstander van een forfaitaire vergoeding en zegt dat, indien de intellectuele daad beter gevaloriseerd zou worden, wij een beter gezondheidssysteem zouden hebben.*

De heer Alain Zenner. — *Voor u veronderstelt de gecontroleerde sedatie altijd een verzoek van de patiënt.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Absoluut. Daarover praten wij heel lang met de patiënten. We zouden het nooit doen zonder hun mening te kennen.*

De heer Josy Dubié. — *Weet de patiënt dat hij uiteindelijk zal sterven?*

De heer Alain Zenner. — *Ik begrijp de vraag van mijn collega Dubié, want wij vragen ons af wat het verschil is tussen euthanasie en gecontroleerde sedatie. Wat is eigenlijk het verschil? Ligt het verschil niet alleen in de termijn waarin de dood intreedt? Een beetje sneller en minder pijnlijk in het geval van euthanasie, een beetje trager met misschien enkele heldere ogenblikken, als ik het goed begrijp, in het geval van gecontroleerde sedatie.*

De heer Philippe Monfils. — *Men had het over een verschillende bedoeling. Maar uiteindelijk is de bedoeling toch de dood.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik denk dat de bedoeling verschillend is. U moet begrijpen dat sommige artsen een verschil ervaren. De bedoeling is het de patiënt draaglijk te maken.*

De heer Alain Zenner. — *In het geval van euthanasie ook. Als sommige artsen een verschil ervaren, is het ook mogelijk dat anderen geen verschil ervaren.*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik ben het volkomen met u eens. Daarom heb ik ook gezegd dat als bepaalde artsen of verzorgingsteams het eens zijn met een euthanaserend handelen dat beschouwd wordt als een ethische overtreding, dit voor mij een volkomen aanvaardbare oplossing is.*

Ik spreek u uit mijn zeer specifieke ervaring in het kader van een palliatieve zorgzaamheid waar ik voortdurend wordt geconfronteerd met extreme situaties.

De heer Jean-François Istasse. — *In dezelfde zin zegt u dat voor bepaalde artsen de beslissing om euthanasie toe te passen een aanvaardbare beslissing is. Ik ben zelf geen jurist, maar ik meen toch dat het Strafwetboek moet worden gewijzigd, want nu wordt euthanasie gelijkgesteld met moord. Wij weten dat eminente filosofen het tegendeel beweren en dat*

sans réaction de la part des comités éthiques, on se demande quelle est la pertinence de l'existence de ces comités et de leurs avis.

Mme Dominique Bouckenaere. — En tout cas, M. Manu Keirse est pour un système de forfaitarisation en disant que si l'acte intellectuel était mieux valorisé, nous aurions un meilleur système de santé.

M. Alain Zenner. — Pour vous, la sédation contrôlée suppose toujours une demande du patient.

Mme Dominique Bouckenaere. — Absolument. C'est quelque chose dont on discute très longuement avec les patients. En aucun cas on ne le ferait sans l'avis des patients.

M. Josy Dubié. — Le patient sait-il qu'au bout du compte, c'est la mort qui l'attend?

M. Alain Zenner. — Je comprends la question de mon collègue Dubié, car nous nous interrogeons sur la différence entre l'euthanasie et la sédation contrôlée. Quelle est vraiment cette différence? N'est-ce pas simplement une question de délai dans la survenance du décès? Un peu plus rapidement et avec moins de souffrances dans le cas de l'euthanasie, un peu plus tard avec peut-être des moments de rémission, que je comprends très bien, dans le cas de la sédation contrôlée.

M. Philippe Monfils. — On parlait de différence dans l'intention. Mais en fin de compte, l'intention est la mort.

Mme Dominique Bouckenaere. — Je pense que l'intention est différente. Ce que vous devez comprendre, c'est que dans le vécu de certains médecins, il y a une différence. L'intention est de soulager le patient.

M. Alain Zenner. — Dans le cas de l'euthanasie également. S'il y a une différence d'intention dans le vécu de certains médecins, cela peut ne pas être le cas dans le vécu d'autres.

Mme Dominique Bouckenaere. — Je suis absolument d'accord avec vous. C'est pour cette raison que j'ai dit que si certains médecins et équipes soignantes se trouvent bien en accord avec un acte d'euthanasie vécu comme transgression éthique, c'est pour moi une solution tout à fait acceptable.

Je vous parle de mon vécu très spécifique dans le cadre d'une unité de soins palliatifs où je suis confrontée continuellement à des situations extrêmes.

M. Jean-François Istasse. — Dans le même ordre d'idées, vous dites que pour certains médecins, la décision d'euthanasie est une décision acceptable. Sans être moi-même juriste, j'estime qu'il faut changer le Code pénal car aujourd'hui, l'euthanasie est assimilée à un meurtre. Nous savons que d'éminents philosophes prétendent le contraire et que des « éthiciens »

«ethici» en honderden artsen vragen dat euthanasie niet langer als moord wordt beschouwd. Ik vestig dus uw aandacht op die tegenstrijdigheid.

Ik zou u een vraag willen stellen over een probleem dat al verschillende malen gerezen is tijdens deze hoorzittingen. Als er sprake is van het echte verzoek van de patiënt, denkt u dan niet dat het uiteindelijk de patiënt zelf is die daarover kan oordelen? Ik weet dat men hem wellicht moet helpen om de zaken duidelijk in te zien en dat men hem moet informeren. Maar wie anders dan de patiënt kan oordelen over het echte verzoek? Denkt u niet dat er daar ook een ernstige tegenstrijdigheid is? Denkt u overigens niet dat men het de patiënt moet vragen op het ogenblik dat hij zich nog bij volle bewustzijn kan uitdrukken en niet wanneer het al te laat is, bijvoorbeeld tussen twee sedaties?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Wat het echte verzoek van de patiënt betreft, ziet men dikwijls dat het verzoek dat de patiënt echt uitdrukt, een ander verzoek verbergt. In dat geval zou het niet opportuun zijn om euthanasie toe te passen. Als het de vaste en overtuigende wil van de patiënt is, dan is het een echt verzoek. Dat is voor mij het enige criterium. Alleen de patiënt kan zeggen dat hij een andere oplossing wil of dat de kwaliteit van zijn leven bijvoorbeeld niet meer bevredigend is.*

De heer Jean-François Istasse. — *Ik dank u voor uw eerlijkheid. Anderen vóór u hebben gezegd dat er geen echte verzoeken om euthanasie worden geformuleerd. In bepaalde gevallen kan er dus een echt verzoek worden geformuleerd?*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Zeker.*

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — *Ik dank de dokter voor de eerlijke en competente uiteenzetting. Wij stellen vast dat onze gastsprekers zich zeer goed voorbereiden op deze hoorzittingen, maar ook dat de vraagstelling achteraf het meest vermoeiende is, omdat die soms uitloopt op een ondervraging of een politiek debat waarin de spreker als politieke tegenstander wordt beschouwd. Dat is natuurlijk niet de bedoeling van hoorzittingen. Ik erger mij daar dan ook aan en ben daar een beetje beschaamd over.*

De heer Philippe Monfils. — *Mevrouw, zodra de gehoorde personen hun algemene politieke mening geven over het standpunt van deze of gene groep, is het normaal dat wij over politiek spreken. Dat zou niet het geval zijn als zij zich strikt tot het medische domein beperken. Hier doet iedereen aan politiek: de gehoorde personen en wij. Ik ben het dus niet eens uw kritiek.*

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — *U zegt dat wij werk moeten maken van de uitbouw van de palliatieve zorg die nu ontoereikend is. Het vereiste kader bestaat en we hebben nu het mooie voorstel van alle federaties in het land. U vraagt zich af wat het ver-*

et des centaines de médecins demandent qu'elle ne soit plus considérée comme un meurtre. J'attire donc votre attention sur cette contradiction.

J'aurais voulu vous interroger sur un problème qui a été plusieurs fois soulevé au cours de ces auditions. Lorsqu'on parle de la véritable demande du patient, ne pensez-vous pas que c'est finalement le patient lui-même qui peut en juger? Je sais qu'il faut probablement l'aider à voir clair en lui et lui fournir des informations. Mais qui peut juger de la véritable demande du patient, sinon le patient lui-même? Ne pensez-vous pas qu'il y a là aussi une sérieuse contradiction? De plus, ne pensez-vous pas qu'il faut interroger le patient au moment où il peut encore s'exprimer en toute conscience et pas lorsqu'il est déjà trop tard, entre deux sédations, par exemple?

Mme Dominique Bouckenaere. — En ce qui concerne la véritable demande du patient, on voit souvent que la demande réellement exprimée par le patient en cache une autre. Dans un tel cas, il ne serait pas opportun de poser un geste euthanasique. Si c'est la volonté déterminée et le désir profond du patient, il s'agit d'une véritable demande. C'est pour moi l'unique critère. Seul le patient peut dire qu'il veut une autre solution ou que sa qualité de vie n'est plus satisfaisante, par exemple.

M. Jean-François Istasse. — Je vous remercie de votre franchise. D'autres avant vous ont affirmé qu'il n'y avait pas de véritables demandes d'euthanasie. Dans certains cas, il peut donc y avoir une vraie demande?

Mme Dominique Bouckenaere. — Bien sûr.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Je remercie le docteur pour son exposé franc et témoignant de sa compétence. Nous constatons que nos invités se sont très bien préparés à ces auditions, mais aussi que les questions qui s'ensuivent sont des plus éprouvantes parce qu'elles débouchent souvent sur un interrogatoire ou un débat politique au cours duquel l'orateur est considéré comme un adversaire politique. Ce n'est bien entendu pas le but des auditions. Cela m'irrite et j'en suis un peu gênée.*

M. Philippe Monfils. — Madame, à partir du moment où les personnes entendues donnent leur avis politique général à propos de la position des uns et des autres, il est normal que nous discutons d'avis politiques. Ce ne serait pas le cas s'ils restaient dans leur domaine médical. Ici, tout le monde fait de la politique: les personnes auditionnées et nous-mêmes. Je ne puis donc accepter le procès d'intention que vous me faites ici.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Vous dites que nous devons travailler au développement des soins palliatifs, actuellement insuffisants. Le cadre requis existe déjà et nous disposons maintenant de la belle proposition de toutes les fédérations du pays. Vous*

schil is tussen een wet die euthanasie mogelijk maakt en een wet die de palliatieve zorg uitbouwt. Het verschil is dat het ene onmiddellijk te realiseren is, terwijl het andere investeringen en ontwikkeling nodig heeft. Stel dat de politici onmiddellijk de nodige middelen voorzien, wat is dan de termijn waarop het plan voor palliatieve zorg kan worden toegepast?

Ik heb een tweede, wat ongewone vraag. U maakte ons nieuwsgierig omdat u aankondigde in besloten zitting te willen spreken. U vertelde hoe uw visie is gewijzigd. U hebt ook een uitgesproken opinie. Ondervindt u met deze mening een sociale, professionele of politieke druk? U moet op deze vraag niet antwoorden.

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Wat de noodzaak betreft om de palliatieve zorg uit te bouwen, kan ik alleen maar herhalen wat de kabinetschefs van de ministeries ons hebben gezegd, namelijk dat het in fasen zou gebeuren, omdat alle vereiste middelen niet onmiddellijk kunnen worden vrijgemaakt. Ik kan niet antwoorden op de vraag over de uitvoeringstermijn, maar ik hoop dat die zo kort mogelijk is.*

Om de cultuur te veranderen lijkt het mij evenwel belangrijk mobiele teams op te richten binnen de ziekenhuizen. Daardoor zouden al talrijke problemen inzake therapeutische hardnekkigheid kunnen worden opgelost en zou men de patiënten beter kunnen verzorgen.

Over klinische gevallen wil ik met gesloten deuren spreken. Ik wil u erop wijzen dat ik generlei druk ondervind in dat verband.

Mevrouw Magdeleine Willame-Boonen. — *Ik zou u twee korte vragen willen stellen die trouwens aansluiten bij de vragen van mijn collega's.*

U hebt de heer Galand geantwoord dat u dikwijls een beroep doet op een psychiater om het onderscheid te maken tussen een ernstige depressieve toestand en een vastberaden weigering om verder te leven. Een psychiater die wij hebben gehoord heeft ons echter gezegd dat zij het zelf enorm moeilijk heeft om het onderscheid te maken. Voor mij is dit een zeer fundamentele vraag, vooral als een verzoek om euthanasie wordt beschouwd als een soort van hulp bij zelfdoding voor zieken die zich niet in de terminale fase bevinden.

Ik zou u ook een zeer precieze vraag willen stellen die aansluit bij die van de heer Zenner met betrekking tot de gecontroleerde sedatie.

Leidt de herhaalde gecontroleerde sedatie tot de dood? Is het een langzame euthanasie? Of is het uiteindelijk de ziekte die de zieke doodt, terwijl de gecontroleerde sedatie zijn pijn verlicht?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Zoals ik daarnet al zei, komen depressies vaak voor. Bij twijfel*

vous demandez quelle est la différence entre la loi qui rend l'euthanasie possible et celle qui développe les soins palliatifs. La différence, c'est que la première peut être réalisée immédiatement alors que la seconde a besoin d'investissements et de développement. En supposant que les politiques prévoient immédiatement les moyens nécessaires, dans quels délais le plan des soins palliatifs pourra-t-il être réalisé?

J'ai une seconde question, un peu inhabituelle. Vous avez excité notre curiosité en annonçant vouloir vous exprimer à huis clos. Vous avez raconté comment votre point de vue a changé. Vous avez aussi une opinion nette. Ressentez-vous, à cause d'elle, une pression sociale, professionnelle ou politique? Vous n'êtes pas obligée de répondre à cette question.

Mme Dominique Bouckenaere. — Quant à la nécessité de développer les soins palliatifs, je ne puis que vous répéter ce que nous ont dit les chefs de cabinet des ministères, à savoir que ce projet se ferait par étapes car il n'était pas possible de dégager immédiatement tous les moyens nécessaires. Je ne puis répondre à la question du délai d'exécution mais j'espère qu'il sera le plus bref possible.

Pour changer la culture, il me semble cependant important de constituer des équipes mobiles au sein des hôpitaux. Cela permettrait déjà de résoudre de nombreux problèmes d'acharnement thérapeutique et d'améliorer la prise en charge des patients.

Je me réserve de parler de cas cliniques à huis clos. Je tiens à dire que je n'ai subi aucune pression à ce sujet.

Mme Magdeleine Willame-Boonen. — Je voudrais vous poser deux questions très brèves qui rejoignent d'ailleurs celles de mes collègues.

Vous avez répondu à M. Galand que vous faisiez souvent appel à un psychiatre pour faire la différence entre un état dépressif profond et un refus ferme de continuer à vivre. Le problème, c'est qu'une psychiatre que nous avons entendue nous a dit avoir elle-même énormément de difficultés à faire cette différence. C'est pour moi une question tout à fait fondamentale, surtout dans la mesure où l'on voit la demande d'euthanasie comme une sorte d'aide au suicide pour des malades qui ne se trouvent pas en phase terminale.

J'aimerais ensuite vous poser une question très précise qui rejoint celle de M. Zenner à propos de la sédation contrôlée.

La sédation contrôlée répétée conduit-elle à la mort? Est-ce une euthanasie lente? Ou est-ce la maladie qui tue finalement le malade, la sédation contrôlée lui évitant les souffrances?

Mme Dominique Bouckenaere. — Comme je l'ai dit tout à l'heure, les problèmes de dépression sont

dienen wij, vooral aan een persoon die zich niet aan zijn levenseinde bevindt, antidepressiva toe en blijven wij hem begeleiden. De medische behandeling is inderdaad niet voldoende. De medische en de relationele behandeling moeten dus op mekaar worden afgestemd. Net als u denk ik dat dit bijzonder belangrijk is, want het wetsvoorstel behandelt ook het geval van ongeneeslijke patiënten die zich niet in terminale fase bevinden. In dat geval is het heel belangrijk om die diagnose in overweging te nemen.

Als de patiënt vraagt dat de gecontroleerde sedatie wordt voortgezet, denk ik — ik zal eerlijk zijn tegenover u — dat dit zijn leven kan verkorten, niet als gevolg van de geneesmiddelen, maar omdat hij geen vocht meer krijgt. Ikzelf heb dit slechts in echt terminale situaties gedaan, als de patiënten niet lang meer te leven hadden. Ik denk echter wel dat die sedatie invloed heeft, ook al sterven de patiënten omdat ze kanker hebben of een andere ongeneeslijke ziekte. Hun leven wordt verkort omdat zij bedlegerig zijn en geen vocht meer krijgen. Er bestaan daarentegen andere situaties in palliatieve zorg. Ik heb het dan niet over sedatie. Ik heb een hoorzitting gehoord waarin werd gezegd dat palliatieve zorg het leven van de patiënten verkort. Dat verbaast mij enigszins want ik stel integendeel vast dat, in bepaalde situaties, patiënten, van wie de pijn beter wordt verlicht en die beter worden begeleid, die beter eten en slapen, die zich normaler gedragen, langer leven. Maar dit valt buiten het kader van uw vraag over de gecontroleerde sedatie.

De heer Louis Siquet. — *U hebt meermaals gesproken over de continue medische zorg. Denkt u dat de overgang van curatieve verzorging naar zelfstandigheidszorg en vervolgens naar palliatieve zorg automatisch kan geschieden binnen hetzelfde team? Of moet men een beroep doen op verschillende teams? Er is dikwijls gesproken over zelfstandigheidszorg. Kunt u ons het verschil uitleggen tussen medische zelfstandigheidszorg en palliatieve zorg?*

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *In feite spreken wij nu meer van continue zorg dan van palliatieve zorg, omdat we een beeld willen vermijden dat niet beantwoordt aan de werkelijkheid. Volgens dat beeld zou de gezondheidstoestand van een patiënt zich volgens twee fasen ontwikkelen: een curatieve fase gedurende welke wij alles zouden doen voor de gezondheid en het leven van de patiënt maar ons niet bekommeren om pijnverlichting, en een palliatieve fase gedurende welke wij het tegenovergestelde doen, namelijk de klemtoon leggen op verlichting en sedatie, zonder ons te bekommeren om het leven van de patiënt. In feite zijn die twee met mekaar verweven. Wij werken dus vanuit het standpunt van de continue zorg. Kan dat met hetzelfde team? Als het daartoe in staat is, waarom niet? Daar moeten wij naar streven.*

De heer Louis Siquet. — *Voor de patiënten thuis?*

fréquents. Lorsque nous avons un doute, nous commençons à administrer, particulièrement chez une personne qui n'est pas en fin de vie, des antidépresseurs tout en poursuivant l'accompagnement. Le traitement médical ne suffit en effet pas. Il faut donc associer les démarches médicamenteuse et relationnelle. Comme vous, je pense que c'est particulièrement important parce que la proposition de loi prévoit aussi le cas de patients incurables mais qui ne sont pas en phase terminale. C'est très important, dans ce cas, d'envisager ce diagnostic.

À partir du moment où le patient demande que la sédation contrôlée soit continue, je pense — je vais être franche avec vous — que cela peut abrégé son existence, non à cause des médicaments mais parce qu'il n'est plus hydraté. En ce qui me concerne, je n'y ai eu recours que dans des situations vraiment terminales, lorsque les patients n'en avaient plus pour longtemps à vivre. Mais je pense que cette sédation a son influence, même si les patients meurent parce qu'ils ont un cancer ou une maladie incurable. Leur vie est abrégée par le fait qu'ils sont alités en permanence et qu'ils ne sont pas hydratés. Il existe par contre d'autres situations en soins palliatifs. Je ne parle plus de sédation. J'ai entendu une audition durant laquelle il a été dit que les soins palliatifs abrègent la vie des patients. Là, je suis un peu perplexe parce que je constate qu'au contraire, dans certaines situations, l'existence des patients, mieux soulagés et encadrés, s'alimentant et dormant mieux, ayant un comportement plus adéquat, est prolongée. Mais cela déborde de votre question sur la sédation contrôlée.

M. Louis Siquet. — Vous avez parlé à plusieurs reprises de soins continus au niveau médical. Pensez-vous que le passage des soins curatifs aux soins d'autonomie puis aux soins palliatifs, peut s'effectuer automatiquement au sein d'une même équipe? Ou doit-on recourir à plusieurs équipes? On a souvent parlé des soins d'autonomie. Pouvez-vous nous expliquer la différence entre soins d'autonomie au niveau médical et soins palliatifs?

Mme Dominique Bouckenaere. — En fait, si nous parlons actuellement plus de soins continus que de soins palliatifs, c'est parce que nous voulons éviter une vision qui ne correspond pas à la réalité. Selon cette vision, l'évolution de la santé d'un patient serait constituée de deux phases: une phase curative durant laquelle on ferait tout pour la santé et la vie du patient mais sans se soucier du soulagement de la douleur et de la relation, et une phase palliative où on ferait tout le contraire, à savoir mettre l'accent sur le soulagement et la sédation mais sans se préoccuper de la vie du patient. En fait, il existe une intrication des deux. Nous travaillons donc dans une optique de soins continus. Cela peut-il être fait par la même équipe? Si elle en est capable, pourquoi pas? C'est vers ça que nous devons tendre.

M. Louis Siquet. — Pour les patients à domicile?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *De patiënten thuis worden gevolgd door hun huisarts. Ik werk als consulterend arts in een dienst voor continue thuiszorg en ik bezoek dus nooit een patiënt thuis. Hij wordt gevolgd door zijn arts. Ik fungeer als raadgever. Als de arts of de verpleegkundigen specifieke inlichtingen nodig hebben over pijnbeheersing, kan ik hen die verstrekken.*

Aangezien talrijke artsen die curatieve zorg toedienen nu nog geen ervaring hebben met de beheersing van de pijn en van de andere symptomen, doen zij gemakkelijk een beroep op een mobiel palliatief zorgteam dat hen komt helpen bij een specifiek probleem, zoals bijvoorbeeld pijnbeheersing. Het zou ook interessant zijn de patiënt over te brengen naar een palliatieve zorgenheid als hij dat wenst of als de toestand moeilijk kan worden gecontroleerd. Al die oplossingen zijn mogelijk. We moeten ons aanpassen.

De heer Jan Remans. — Mijnheer de voorzitter, ik sluit mij aan bij de collega's die hun waardering hebben uitgesproken voor de medische competentie van de getuige.

Toch wil ik haar aandacht vragen voor twee wetenschappelijke beperkingen, een eerste in de statistische verwerking van de gegevens. Slechts 0,5% van de patiënten die een beroep doen op palliatieve zorgen, zouden ook verzoeken euthanasie te plegen. Die 0,5% op 600 patiënten staat tegenover 2,7% op duizenden andere patiënten. Die verhouding mag dus niet zo maar tot 1% worden herleid.

Verder is het ook zo dat die mensen al een deur hebben gekozen. Als statistieken over de verkoop van metalen deuren, gebaseerd zijn op de verkoopcijfers van schrijnwerkers, dan dreigen ze scheefgetrokken te zijn. Wie een specialist kiest, kiest ook al voor een behandeling. Een patiënt met galstenen die zich tot een specialist inwendige ziekten richt, krijgt medicamenten toegediend. Gaat hij van eerst af aan naar de chirurg, dan wordt hij geopereerd.

Ten tweede, mevrouw Bouckenaere, zou u het ermee eens zijn, na de discussie die bij het begin van deze vergadering werd gevoerd, om de woorden «*Si l'euthanasie est dépénalisée, elle sera immédiatement banalisée*» weg te laten. Vanuit verschillende geledingen hebt u toch kunnen vernemen dat het niet de bedoeling is om te depenaliseren wat niet correct verloopt. We willen juist het verschil maken door euthanasie met toepassing van de zorgvuldigheidsmaatregelen die we nu wensen uit te werken. U hebt nu deelgenomen aan de juridische bespreking en u hebt met ons begrepen dat er juridische beperkingen blijven bestaan. Kunt u dan niet instemmen met de weglating die ik voorstel?

Mevrouw Dominique Bouckenaere. — *Ik ben het met u eens dat de cijfers zeer uiteenlopend zijn naar*

Mme Dominique Bouckenaere. — Les patients à domicile sont suivis par leur médecin généraliste. Puisque je travaille dans un service de soins continus à domicile, je peux vous dire que je ne me rends jamais au domicile du patient. Il est suivi par son médecin. Moi, j'agis en tant que personne-ressource. Si le médecin ou les infirmières ont besoin de renseignements spécifiques sur le contrôle de la douleur, je peux les leur fournir.

Actuellement, étant donné que beaucoup de médecins appliquant les soins curatifs n'ont pas encore cette expérience dans le contrôle de la douleur et des autres symptômes, ils font facilement appel à une équipe mobile de soins palliatifs qui vient leur donner un coup de main pour un problème précis comme, par exemple, le contrôle de la douleur. De même, il pourrait être intéressant de transférer un patient dans une unité de soins palliatifs, s'il le désire et si la situation est difficile à contrôler. Toutes ces solutions peuvent être valables. Il faut s'adapter.

M. Jan Remans. — *Monsieur le Président, je me joins à mes collègues qui ont indiqué à quel point ils estimaient la compétence médicale du témoin.*

Je voudrais cependant attirer son attention sur deux limitations scientifiques. La première concerne le traitement statistique des données. Seulement 0,5% des patients qui font appel aux soins palliatifs demanderaient aussi l'euthanasie. Ces 0,5% de 600 patients sont à comparer aux 2,7% de milliers d'autres patients. Ce rapport ne peut donc pas être tout simplement ramené à 1%.

En outre, c'est comme si ces gens avaient déjà choisi une porte. Si les statistiques sur la vente des portes en métal sont basées sur les chiffres de vente des ébénistes, elles risquent d'être faussées. Celui qui choisit un spécialiste choisit aussi un traitement. Un patient qui souffre de calculs biliaires et qui s'adresse à un spécialiste en maladies internes, reçoit des médicaments. S'il va d'abord chez le chirurgien, il est opéré.

*En second lieu, Mme Bouckenaere, seriez-vous d'accord, après la discussion que nous avons eue depuis le début de cette séance, pour rejeter la phrase «*Si l'euthanasie est dépénalisée, elle sera immédiatement banalisée*»? De divers côtés, vous avez pu apprendre que notre intention n'est pas de dépénaliser ce qui ne fonctionne pas correctement. Nous voulons juste marquer la différence en développant l'euthanasie tout en appliquant les mesures de précaution que nous souhaitons maintenant. Vous avez participé à la discussion juridique et vous avez compris tout comme nous que des limitations juridiques continueront à exister. Pouvez-vous alors approuver le rejet que je propose?*

Mme Dominique Bouckenaere. — En ce qui concerne les chiffres, je suis d'accord avec vous pour

gelang van de palliatieve zorgenheid. Wij hebben ons uit de slag getrokken met de middelen die wij hebben. Wij moeten studies maken die wetenschappelijker zijn dan de thans bestaande studies.

Om geldige conclusies te trekken, is een groot aantal gevallen vereist en moeten vooral dezelfde evaluatiecriteria worden gebruikt voor het verzoek om euthanasie: vanaf wanneer wordt het verzoek erkend, hoe wordt het geïnterpreteerd, hoe dikwijls moet de patiënt zijn verzoek herhalen opdat het beschouwd wordt als een echt verzoek?

Ik denk dus dat het interessant zou zijn om over studies van verschillende centra te beschikken en het onder palliatieve zorgenheden eens te worden over gemeenschappelijke evaluatiecriteria om preciezere cijfers te kunnen geven.

U stelde ook een vraag over de keuze. Ik ben er niet van overtuigd dat de personen die naar palliatieve zorgenheden gaan, denken dat ze nooit euthanasie zullen ondergaan, integendeel; soms wordt palliatieve zorg verward met euthanasie. Sommige patiënten zijn ervan overtuigd dat ze in een palliatieve zorgenheid euthanasie zullen ondergaan.

Ik ben geen jurist, ik kan u dus alleen maar zeggen dat ik niet wil dat euthanasie de eerste oplossing wordt in geval van fysiek of moreel lijden, want dat denken de mensen nu al. Mijn praktijk toont mij aan dat er voldoende expertise is en dat men in de meeste gevallen een andere oplossing kan bieden die deze patiënten voldoening schenkt zonder de dood te veroorzaken. Men moet er dus zeker van zijn dat al die middelen zijn aangewend, wat nu nog niet het geval is. Ik zou willen dat euthanasie alleen wordt toegepast als geen resultaat wordt bereikt met wat men nu een «palliatieve» of «specifieke» behandeling noemt, maar die elke arts eigenlijk zou moeten toepassen.

De heer Jan Remans. — Nu is de psychische belasting van de verpleegkundigen en zorgverstrekkers in bejaardenhuizen en palliatieve centra ondraaglijk geworden. Zij hebben schrik dat er iemand van hun dienst zou overlijden omdat er niet genoeg gewezen wordt op het feit dat de vraag om euthanasie van de patiënt moet komen en op de autonomie van de arts om al dan niet op die vraag in te gaan. Als gevolg van het feit dat die boodschap niet wordt uitgedragen krijgen we uitspraken zoals: «Si l'euthanasie est dépénalisée elle sera immédiatement banalisée.» De grootste rem op om het even welke dood en moord is het feit dat de vraag van de patiënt moet uitgaan en dat de dokter autonoom beslist of euthanasie kan.

Mevrouw Dominique Bouckaere. — *Ik ken uw wetsvoorstel. Het bepaalt dat euthanasie alleen op verzoek van de patiënt kan en dat de arts vrij kan beslissen. De mensen hebben nu de indruk dat eutha-*

dire qu'ils sont très discordants d'une unité de soins palliatifs à l'autre. Nous avons travaillé avec les moyens du bord. Nous devons faire des études plus scientifiques que celles qui existent actuellement.

Pour tirer des conclusions valables, il faudrait un nombre important de cas et, surtout, utiliser les mêmes critères d'évaluation de la demande d'euthanasie: à partir de quand est-elle reconnue, comment est-elle interprétée, combien de fois le patient doit-il la répéter pour qu'elle soit considérée comme vraie demande?

Je crois donc qu'il serait intéressant de disposer d'études multicentriques et de se mettre d'accord entre unités de soins palliatifs sur des outils communs d'évaluation pour pouvoir donner des chiffres plus précis.

Vous avez posé la question du choix. Je ne suis pas persuadée que les gens qui vont dans les unités de soins palliatifs se disent qu'ils n'auront jamais d'euthanasie, bien au contraire; il y a parfois une confusion entre soins palliatifs et euthanasie. Certains patients sont persuadés que, dans une unité de soins palliatifs, ils auront l'euthanasie.

N'étant pas juriste, je ne peux que vous dire que je ne veux pas que l'euthanasie devienne la première solution à laquelle on fait référence lorsqu'il y a une souffrance physique ou morale; or, c'est déjà à cela que les gens pensent ces derniers temps. Ma pratique me montre qu'il y a suffisamment d'expertise à avoir et qu'on peut, dans la plupart des cas, donner un autre type de réponse qui satisfait tout à fait ces patients et qui ne leur procure pas la mort. Je pense donc qu'il faut être sûr d'avoir mis ces moyens en œuvre, ce qui n'est pas encore le cas actuellement. Mon souci est de recourir à l'euthanasie uniquement en cas d'échec d'une pratique dite actuellement «palliative», «spécifique», etc., mais qui devrait faire partie de la pratique de tout médecin.

M. Jan Remans. — *Actuellement, la charge psychique est devenue insupportable pour les infirmiers et les soignants dans les maisons pour personnes âgées et les centres palliatifs. Ils ont peur que quelqu'un meure dans leur service parce que l'on n'a pas suffisamment attiré l'attention sur le fait que la demande d'euthanasie peut émaner du patient, et sur l'autonomie du médecin qui ne réagit à cette demande. Comme ce message n'est pas transmis, nous entendons des déclarations telles que «si l'euthanasie est dépénalisée, elle sera immédiatement banalisée.» Le fait que la demande doit émaner du patient et que le docteur décide en toute autonomie si l'on doit pratiquer l'euthanasie constitue le plus grand frein à toute mort et à tout meurtre.*

Mme Dominique Bouckaere. — Je connais votre proposition de loi. Il y est prévu que cela se fasse uniquement à la demande du patient et que le médecin a son libre choix. Dans le grand public, le message

nasie mag. Ze begrijpen soms niet dat er maar sprake is van een wetsvoorstel is.

In vergelijking met de toestand die al lang in Nederland heerst, treft het mij dat de patiënten en hun familie alleen geïnteresseerd zijn in het feit of euthanasie al dan niet mag. De meesten houden geen rekening met de door de wet opgelegde beperkingen. Euthanasie is onderworpen aan zeer precieze voorwaarden en het verzoek moet uitgaan van de patiënt, niet van de familie. De mensen zijn geneigd hiermee geen rekening te houden. Het gaat dan ook over zeer gevoelsgeladen zaken. Ons oordeel is een beetje vertekend.

De voorzitter. — *Wij vergaderen nu voort met gesloten deuren.*

*
* *

Hoorzitting van mevrouw Bernadette Cambron-Diez, verpleegster palliatieve zorg, Centre hospitalier de l'Ardenne

De voorzitter. — *Mevrouw Bernadette Cambron-Diez is gegradueerd sociaal verpleegkundige, heeft een bijkomende opleiding gevolgd in palliatieve zorg en heeft elf jaar ervaring als verpleegkundige in de palliatieve thuiszorg.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Als iemand die met de praktijk vertrouwd is, ben ik zeer blij hier te mogen komen getuigen. Ik ben u dankbaar dat u dit moeilijk debat over euthanasie op gang hebt gebracht, want het lijkt mij onontbeerlijk om noch de verzoeken om euthanasie, noch de antwoorden als een banale zaak af te doen.*

Mijn getuigenis is gebaseerd op:

— *mijn persoonlijke begeleiding, met de steun van een team, van meer dan 200 patiënten die thuis verpleegd werden en meer dan 120 in een ziekenhuis;*

— *getuigenissen die ik heb gehoord tijdens talrijke opleidingen;*

— *mijn ervaringen als voormalig en toekomstig patiënte en als familielid van een patiënt.*

Ik werk al meer dan tien jaar in de palliatieve zorg in de provincie Luxemburg. Thans beschikken wij er over:

— *twee teams voor palliatieve thuiszorg die ook werken in rusthuizen en in rust- en verzorgingstehuizen;*

— *twee verblijfseenheden met elk zes bedden;*

— *palliatieve zorgvoorzieningen in alle ziekenhuizen met in elke eenheid vaak verpleegkundigen die ons bij de palliatieve zorg kunnen aflossen;*

qui passe actuellement, c'est que l'euthanasie est permise. Ils n'envisagent parfois pas le fait qu'il n'est question que d'une proposition de loi.

Par rapport à la situation hollandaise connue depuis longtemps, j'ai été frappée par le fait que, pour les patients et les familles, seul compte le fait de savoir si l'euthanasie est permise ou non. On fait massivement abstraction de toutes les restrictions imposées par la loi. L'euthanasie est soumise à des conditions très précises lorsque le patient en fait la demande, et non lorsque la famille la demande. Le public a tendance à ne pas considérer ces choses. Ce sont aussi des questions très émotionnelles. Nos jugements sont un peu faussés.

Mme la présidente. — Nous allons à présent passer à huis clos.

*
* *

Audition de Mme Bernadette Cambron-Diez, infirmière en soins palliatifs, Centre hospitalier de l'Ardenne

M. le président. — J'ai le plaisir d'accueillir Mme Bernadette Cambron-Diez, infirmière graduée sociale, qui a suivi une formation complémentaire en soins palliatifs et qui a une expérience de onze ans comme infirmière en soins palliatifs à domicile.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Merci pour l'invitation que vous m'avez faite et à laquelle je suis heureuse de répondre en tant que travailleur de terrain. Merci également d'avoir ouvert un débat aussi difficile que celui de l'euthanasie parce qu'il me paraît essentiel de n'en banaliser ni les demandes, ni les réponses.

Si je témoigne aujourd'hui, c'est à partir:

— de l'accompagnement personnel, avec le soutien d'une équipe, de plus de 200 patients à domicile et plus de 120 en milieu hospitalier;

— de témoignages reçus au cours de multiples formations;

— en tant que patiente ancienne et future ou membre de la famille d'un patient.

Depuis plus de dix ans, je travaille en soins palliatifs dans la province du Luxembourg. Actuellement, nous y disposons de:

— deux équipes de soutien en soins palliatifs à domicile, qui interviennent également dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins;

— deux unités résidentielles de 6 lits chacune;

— fonctions palliatives dans tous les hôpitaux avec, souvent, des infirmières «relais» en soins palliatifs dans chaque unité;

— een platform palliatieve zorg dat alles coördineert.

Tussen de verschillende netwerken is er voldoende samenhang zodat er continuïteit is in de palliatieve zorg.

Aangezien de patiënten het centrum zijn van het zorgproces, kunnen er tussen ons geen concurrentieproblemen of machtsstrijd ontstaan.

Tien jaar palliatieve zorg is veel als ik denk aan de intensiteit, de levenskwaliteit van de patiënten, de families, de verplegers die door onze teams worden begeleid, onder meer bij de rouwbegeleiding;

— *het is veel als ik denk aan de levenslessen die we delen met hen die we trachten te begeleiden;*

— *het is weinig als ik denk aan wat er nog kan worden gedaan en verbeterd. De grondslagen zijn er, er moet alleen op worden voortgebouwd:*

— *door het aantal bedden in de verblijfseenheden een beetje te verhogen en de financiering ervan een beetje te verbeteren;*

— *door de financiering te verbeteren van de steun aan de teams voor palliatieve thuiszorg en aan de patiënten die thuis verpleegd worden;*

— *door te zorgen voor palliatieve zorgvoorzieningen in rusthuizen, waarbij ook artsen ingeschakeld worden;*

— *door de financiering van de palliatieve zorgvoorzieningen in ziekenhuizen aan te passen zodat ze kunnen functioneren zoals is bepaald in de koninklijke besluiten, en door in elke dienst te zorgen voor de aanwezigheid van een arts en van verpleegkundigen die de palliatieve verzorging kunnen overnemen;*

— *door programma's op te stellen voor de kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie van de palliatieve zorgtaken die in de verschillende structuren gangbaar zijn. Tot nu toe hebben we wel hard gewerkt, maar is nog maar weinig onderzoek gedaan naar palliatieve zorg. Ook dat onderzoek kan ons vooruit helpen.*

De toekomst ligt volgens mij in de geïntegreerde palliatieve zorg, waarover in deze debatten reeds veel is gezegd. Met geïntegreerde palliatieve zorg bedoel ik dat curatieve en palliatieve geneeskunde allebei geneeskunde zijn en dat elk soort geneeskunde zijn eigen onderzoekers en specialisten moet houden die permanent nieuwe wegen moeten bewandelen, maar dat hun acties complementair of zelfs geïntegreerd moeten zijn.

Volgens mij gaat de geïntegreerde palliatieve zorg verder dan de permanente zorg. Ik ben bang dat permanente zorg en continuïteit van de zorg met elkaar verward worden. Het beste voor de toekomst lijkt mij dat beide soorten zorg geïntegreerd worden. Geïntegreerde palliatieve zorg maakt het mogelijk:

— une plate-forme de soins palliatifs qui coordonne l'ensemble.

Nous bénéficions d'une bonne cohérence entre les différents réseaux de soins palliatifs, permettant une réelle continuité des soins palliatifs.

En permettant aux patients de se mettre au centre du processus de soins, il ne saurait exister de problèmes de concurrence ou de pouvoir entre nous.

Dix ans en soins palliatifs, c'est beaucoup si je considère l'intensité, la qualité de vie permise aux patients, aux familles, aux soignants accompagnés par nos équipes, notamment pour accomplir le travail de deuil;

— beaucoup, en leçons de vie que nous partageons avec ceux que nous accompagnons;

— peu, face à toute l'évolution et l'amélioration encore possibles. Les fondations sont en place, il faut construire:

— en augmentant un peu le nombre de lits en unités résidentielles et en y améliorant quelque peu le financement;

— en améliorant le financement de l'aide aux équipes du domicile et aux patients soignés à domicile;

— en permettant des fonctions palliatives à l'intérieur des maisons de repos, avec une présence médicale;

— en adaptant le financement des fonctions palliatives hospitalières pour qu'elles puissent fonctionner comme prévu par les arrêtés royaux, en y ajoutant une présence médicale et des infirmières «relais» en soins palliatifs dans chaque service;

— en mettant au point des programmes d'évaluation quantitative et qualitative des pratiques des soins palliatifs dans les diverses structures. Jusqu'à présent, nous avons fonctionné mais nous nous sommes peu consacrés à la recherche en soins palliatifs. Or, cette recherche nous aiderait aussi à avancer.

L'avenir, pour moi, ce sont les soins palliatifs intégrés, dont on a déjà beaucoup parlé durant les débats. Par soins palliatifs intégrés, je veux dire que l'exercice de la médecine curative ou palliative devrait rester l'exercice de la médecine, tout simplement. Chaque type de médecine doit garder ses chercheurs et ses spécialistes en vue d'une progression permanente, mais leurs démarches devraient être complémentaires ou même intégrées.

À mon sens, les soins palliatifs intégrés vont au-delà des soins continus. J'ai peur de la confusion entre soins continus et continuité des soins, c'est-à-dire le passage d'un type de soins à l'autre. La meilleure évolution pour l'avenir me semble être une intégration des deux types de soins. Des soins palliatifs intégrés permettraient:

— *de patiënt te begeleiden tijdens heel zijn — soms zwaar — ziekteproces en niet te wachten tot hij in een stervensfase verkeert om dat te doen; de problemen met betrekking tot het levenseinde en het euthanasieprobleem zijn sterk afhankelijk van de manier waarop de relatie van bij het begin tot stand is gekomen;*

— *de rouwverwerking te integreren in de relationele verzorging, die aandacht moet hebben voor het algemene lijden van de patiënt;*

— *problemen te verhinderen als wordt overgestapt van curatieve geneeskunde naar palliatieve geneeskunde. Dit is een moeilijk probleem: hoe kan men aan een patiënt voorstellen om over te gaan naar een eenheid voor palliatieve zorg als hij zich goed voelt in de dienst waar hij wordt verpleegd, waar hij de mensen kent? Geïntegreerde palliatieve zorg voorkomt dat er problemen ontstaan bij het overgaan van een type verzorging naar een ander type en maken het vooral mogelijk dat de patiënt kan kiezen om te sterven daar waar hij dat het liefste wil;*

— *het aantal dure palliatieve structuren niet alsmaar te doen toenemen en de noodzakelijke opleiding en steun te geven aan de eerstelijnsverzorgers, inzonderheid:*

— *aan degenen die de patiënt het meest nodig heeft van bij het begin van zijn ziekteproces;*

— *aan hen die instaan voor de relationele verzorging, wat voorkomt dat de eerstelijnsverzorgers zich onvoldoende deskundig achten om een terminale patiënt te begeleiden en die taak overlaten aan hun «palliatieve» collega's.*

Hoe komt de geïntegreerde palliatieve zorg tot stand?

De eerstelijnszorg vormt het netwerk dat de patiënt en zijn naasten begeleidt. Die teams werken goed, zijn zeer deskundig en vol goede wil maar hebben behoefte aan steun en opleiding om echte geïntegreerde palliatieve zorg en relationele zorg te kunnen verlenen.

Thans zijn de teams niet altijd in staat om het lijden en de problemen rond euthanasie te begrijpen.

Daarom lijkt het ons, verpleegkundigen, dat de transparantie waarin het wetsvoorstel betreffende euthanasie voorziet, in de praktijk onuitvoerbaar en het merendeel van de verpleegkundigen is er ook bang voor.

Waarom? Omdat er teveel structurele druk wordt uitgeoefend: de rentabiliteit, de doeltreffendheid, de duur van het ziekenhuisverblijf, enz.

Omdat er teveel angst is: voor de dood, voor de waarheid, voor de afhankelijkheid, voor het lijden, voor morfine, enz.

— d'accompagner le patient tout au long d'un parcours médical parfois pénible et de ne pas attendre la fin de vie pour le faire; les problèmes de la fin de vie et ceux de l'euthanasie sont ancrés dans la manière dont la relation s'est engagée dès le début;

— d'englober les problèmes de deuil dans des soins relationnels qui permettent de prendre en compte la souffrance globale du patient;

— d'éviter le problème du passage du curatif au palliatif. Il s'agit d'un problème difficile: comment proposer à un patient d'aller dans une unité de soins palliatifs alors qu'il se sent bien dans le service où il est soigné, où il connaît les gens? Des soins palliatifs intégrés éviteraient les problèmes du passage d'un type de soins à l'autre et permettraient surtout au patient de vraiment choisir de mourir là où il le souhaite;

— de ne pas multiplier indéfiniment des structures palliatives coûteuses et d'apporter la formation et le soutien nécessaires aux soignants de première ligne, plus précisément:

— ceux dont le patient a le plus besoin dès le début de son parcours médical;

— ceux par qui passent les soins relationnels, ce qui éviterait que les soignants de première ligne ne s'estiment plus suffisamment compétents pour accompagner la fin de vie et la laissent à leurs collègues «palliatifs».

Comment parvenir à réaliser des soins palliatifs intégrés?

Les équipes soignantes de première ligne sont le réseau qui accompagne le patient et ses proches. Les équipes travaillent bien, avec beaucoup de compétence et de bonne volonté mais ont besoin de soutien et de formations pour pouvoir vraiment vivre les soins palliatifs intégrés et les soins relationnels.

Actuellement, elles ne sont pas toujours à même de pouvoir entendre la souffrance et les problèmes autour de l'euthanasie.

C'est pourquoi, pour nous, infirmières, la transparence prévue par le projet de loi dépénalisant l'euthanasie nous paraît inapplicable sur le terrain et fait peur à la grande majorité des infirmières.

Pourquoi? Parce qu'il y a trop de pressions structurelles comme la rentabilité, l'efficacité, la durée d'hospitalisation, etc.

Parce qu'il y a trop de peurs: de la mort, de la vérité, de la dépendance, de la souffrance, de la morphine, etc.

Omdat er voor de familie te weinig plaats is in het ziekenhuis. Al te vaak wordt van de familieleden verwacht dat zij de patiënt steunen, hoewel ook zij zwaar lijden.

Omdat er vaak nauwe betrekkingen bestaan tussen degene die verzorgt en de verzorgde. Ik denk bijvoorbeeld aan een huisarts die iemand al 20, 30, 40 jaar verzorgt en die met de patiënt veeleer vriendschappelijke betrekkingen onderhoudt en niet zozeer betrekkingen van arts tot patiënt. Hoe ervaart deze arts de ziekte van zijn patiënt? Het is moeilijk om de juiste afstand te bewaren als men zich met een patiënt nauw verwant voelt.

Omdat er tussen artsen en verpleegkundigen al te veel zaken zijn die niet besproken worden, een probleem waarvan de patiënten en hun verwanten de gevolgen dragen.

De verpleegkundigen staan vaak wantrouwig tegenover de injecties die de patiënt krijgt of beschuldigen de arts van het hardnekkig voortzetten van een zinloze behandeling, hetzij omdat zij negatieve herinneringen hebben, hetzij wegens gebrek aan informatie. Wanneer een verpleegkundige een arts vragen stelt over de behandeling, antwoordt die arts soms vrij categorisch dat hij zich niet hoeft te verantwoorden.

Omdat de opleiding van artsen en verpleegkundigen nog al te vaak uitgaat van de idee dat de patiënt een object is van verzorging in plaats van uit te gaan van relationele verzorging die de patiënt in het middelpunt stelt van het zorgproces.

Bij hun opleiding leren de verpleegkundigen dat er bij de verzorging doelstellingen bereikt moeten worden, bijvoorbeeld «over acht dagen moet de patiënt autonoom zijn». Een patiënt die gedurende acht dagen gewassen wordt, vertoeteld, moet zich opeens alleen kunnen wassen. Die patiënt weet niets af van die doelstellingen, wat de betrekkingen bemoeilijkt. Tocht blijft de opleiding van artsen en verpleegkundigen nog altijd gericht op het bereiken van dat soort doelstellingen.

Om duidelijk te maken waarom ik beweer dat het voor de mensen uit de praktijk niet echt mogelijk is rekening te houden met het lijden en de problemen rond euthanasie, zal ik u twee voorbeelden geven.

Het eerste voorbeeld is dat van een jonge man die leed aan myopathie en wiens huisarts had gevraagd dat een palliatief team bij hem thuis zijn pijn zou inschatten. Gedurende tien dagen werkte een verpleegkundige samen met de arts aan het evalueren van de pijn. Vervolgens schreef de arts een behandeling voor. De doses werden geleidelijk verhoogd, maar op een dag stelde de verpleegkundige vast dat de dosis verdrievoudigd was. Ze dacht bij zichzelf dat ze toch een goed contact had met de arts en dat er nooit sprake

Parce qu'il y a trop peu de place pour la famille à l'hôpital. On attend trop souvent de la famille qu'elle soutienne le patient, alors qu'elle est aussi en grande souffrance.

Parce que la proximité est souvent grande entre soignant et soigné. Je pense, par exemple, à un médecin généraliste qui soigne quelqu'un depuis 20, 30, 40 ans et qui a des relations plus amicales avec son patient que la relation de médecin à patient. Comment ce médecin vit-il la maladie de son patient? Il est difficile de garder une juste distance quand on est très proche d'un patient.

Parce qu'il y a beaucoup trop de «non-dits» entre médecins et infirmières, problème qui constitue une véritable pollution relationnelle dont les patients et leurs familles paient les conséquences.

Les infirmières se méfient souvent de ce qui a été injecté ou accusent le médecin d'acharnement, soit parce qu'elles ont des souvenirs négatifs, soit par manque d'information. Quand une infirmière interroge le médecin sur le traitement, celui-ci répond parfois de manière assez catégorique qu'il n'a pas à se justifier, notamment.

Parce que la formation des médecins et des infirmières est encore trop basée sur le patient objet de soins et non sur des soins relationnels qui permettent au patient de se mettre au centre du processus de soins.

Actuellement, dans leur formation, les infirmières doivent avoir des objectifs de soins et décider, par exemple, «dans huit jours, le patient devra être autonome». Un patient qui a été lavé, dorloté pendant huit jours, doit tout à coup pouvoir se laver seul. Ce patient est étranger à ces objectifs et la relation s'engage plutôt mal. Pourtant, la formation des médecins et des infirmières est toujours basée sur ce type d'objectifs.

Pour essayer d'illustrer pourquoi je me permets de dire que les relations sur le terrain ne permettent pas vraiment de prendre en compte la souffrance et les problèmes autour de l'euthanasie, je vous donnerai deux exemples.

D'abord celui d'un jeune atteint de myopathie et pour lequel le médecin traitant avait demandé l'intervention d'une équipe palliative à domicile, pour évaluer sa douleur. Pendant dix jours, avec le médecin, l'infirmière fait une évaluation de la douleur. Le médecin prescrit un traitement. On augmente les doses progressivement mais, un jour, l'infirmière s'étonne de voir que la dose a été triplée. Elle se dit qu'elle a quand même un bon contact avec le médecin et qu'il n'a jamais été question d'augmenter les doses

was geweest van een verhoging van de doses om het leven te verkorten. Omdat ze vertrouwen had, geeft ze de voorgeschreven injectie. Toen ze daarna de ouders zag, vroegen die haar: « De dokter heeft ons beloofd dat het snel zal gaan. Is dat zo? » Ik vind dat soort situaties bijzonder moeilijk te accepteren.

Ander voorbeeld: een man met een kankergezwel in het gezicht. Tijdens deze debatten is geregeld gesproken over kankergezwellen in het gezicht of tumoren die zichtbaar zijn, KNO-kanker, waarmee zeer moeilijk te leven valt en die voor de omgeving en voor de familie ook pijnlijk is om aan te zien. Die man echter wilde verder leven en hij had dat ook duidelijk gemaakt, maar zijn familie was de uitputting nabij. Na een gesprek accepteerde hij om opgenomen te worden. De dienst thuiszorg had het ziekenhuis op de hoogte gebracht van de redenen waarom die man werd opgenomen, en van zijn wens om verder te blijven leven. Kort na de middag werd de patiënt opgenomen maar in de late namiddag al telefoneerde de familie naar de huisarts met de vraag: « Wat gebeurt er? Hij is helemaal ingeslapen. En de arts heeft ons gezegd: dit wordt zijn laatste nacht. » Toen de huisarts in het ziekenhuis kwam om de patiënt te bezoeken, heeft hij alleen nog kunnen vaststellen dat die volledig ingeslapen was en een dodelijke « cocktail » toegediend had gekregen. In dergelijke gevallen wordt er dus geen enkele rekening met de patiënt gehouden.

Om geïntegreerde palliatieve zorg te kunnen verstrekken moeten de eerstelijnssteams steun en opleidingen krijgen — dat is al vaak gezegd — om de pijn en andere symptomen te kunnen bestrijden. Vaak krijg ik een oproep omdat een patiënt blijkbaar vraagt een einde aan zijn leven te maken, maar die vraag verborgt vaak een probleem van fysieke pijn waaraan de patiënt geen uiting kon geven. Ik zou het hier willen hebben over het « protocol voor een noodtoestand » waarover u het al hebt gehad, en u het voorbeeld geven van een negenenzestigjarige man met hart- en ademhalingsinsufficiëntie die thuis werd verpleegd. Aan een arts gespecialiseerd in palliatieve zorg had hij laten weten dat hij bang was om te stikken. Die arts heeft hem dus een « protocol voor een noodtoestand » voorgesteld. Dat wordt voorgeschreven om het lijden of een crisistoestand bij de patiënt te verlichten. De patiënt weet dat dus. Dat protocol wordt trouwens alleen voorgeschreven en in de kamer van de patiënt gelegd indien deze het daarmee eens is, want het risico bestaat dat het uitvoeren van dit voorschrift in sommige situaties de dood tot gevolg heeft. Het is echter ook waar dat patiënten soms meer dan tien of vijftien keer een protocol voor een noodtoestand hebben gekregen zonder dat ze eraan overleden zijn. In het geval van deze man werd het protocol op zijn verzoek voorgeschreven. Het werd in zijn kamer thuis gelegd zodat iedere medische hulpverlener het pro-

pour raccourcir la vie. Elle a confiance et donc elle fait l'injection. Quand elle descend au rez-de-chaussée, les parents lui disent: « Le docteur nous a promis que cela irait vite. Est-ce vrai? » Je trouve que ce sont des choses extrêmement difficiles à vivre.

Autre exemple: un monsieur atteint d'un cancer de la face. Au cours des débats, on vous a beaucoup parlé des cancers de la face ou des tumeurs vraiment apparentes, des cancers ORL, qui sont très difficiles, non seulement à vivre, mais aussi à voir, pour l'entourage et pour la famille. Et donc, ce monsieur souhaitait vivre. Il exprimait clairement son besoin de continuer à vivre mais sa famille exprimait aussi profondément son épuisement. Après discussion avec le patient, il a accepté d'être hospitalisé. Le service du domicile a bien averti le service de la clinique des raisons de l'hospitalisation, du besoin de vivre de ce monsieur. Le patient a été hospitalisé en début d'après-midi et, en fin d'après-midi, la famille a téléphoné au médecin du domicile en disant: « Qu'est ce qui se passe? Il est tout à fait endormi. Et le médecin nous a dit: passez la nuit, ce sera la dernière. » C'est difficile parce que, quand le médecin s'est rendu à l'hôpital pour voir le patient, il a constaté que celui-ci était tout à fait endormi et qu'un « cocktail » létal avait été branché. Donc, dans ces exemples-là, le patient n'est en fait pas concerné.

Pour pouvoir vraiment vivre des soins palliatifs intégrés, les équipes de première ligne ont vraiment besoin de soutien et de formations — cela, on vous l'a dit longuement — au contrôle de la douleur et des autres symptômes. Souvent, j'ai des appels pour un patient qui demande apparemment à en finir mais derrière cette demande, je découvre souvent un problème de douleur physique que le patient n'était pas capable d'exprimer. Je pense que vous en avez beaucoup parlé mais je voudrais revenir plus précisément sur le protocole de détresse dont vous avez parlé également, en vous donnant l'exemple d'un monsieur de 69 ans, qui était en insuffisance cardiaque et respiratoire à domicile. Il a exprimé au médecin formé en soins palliatifs sa peur de mourir étouffé. Le médecin lui a donc proposé un protocole de détresse. Celui-ci est prescrit pour soulager une souffrance, une situation de crise d'un patient. Donc, il est prescrit en toute transparence pour ce patient-là. Il n'est d'ailleurs prescrit et déposé dans la chambre que si le patient marque son accord, parce que le risque est, bien sûr, d'entraîner, dans certaines situations, le décès. Mais il est vrai que des patients ont reçu plus de dix ou quinze protocoles de détresse sans que cela n'ait entraîné la mort. Dans le cas de ce monsieur, le protocole a été prescrit à sa demande. Il a été déposé dans sa chambre, à domicile, ce qui permet à n'importe quel intervenant d'injecter le produit. Mais avant de l'injecter,

duct kon injecteren. Maar vóór dit wordt geïnjecteerd, wordt opnieuw aan de patiënt gevraagd of hij het ermee eens is.

Dat protocol werd dus gewoon achtergelaten en de patiënt is daardoor rustiger geworden omdat hij wist dat een product klaarstond mocht hij een crisis hebben. Dat protocol is nooit gebruikt en de patiënt is niet overleden aan ademhalingsinsufficiëntie. Ik wou dat absoluut benadrukken, want nadenken over de bedoeling van een handeling is voor mij geen hypocrisie. Integendeel, het garandeert transparantie tegenover de patiënt, want zo worden we verplicht om echt contact met hem te hebben.

De eerstelijnssteams hebben eveneens behoefte aan steun en opleidingen in het luisteren naar de patiënten. Tijdens deze debatten is daar al herhaaldelijk op gewezen. Die luisterbereidheid is inderdaad een voorafgaande voorwaarde voor elk ander contact. Ik zal u een eenvoudig voorbeeld geven van een vrouw van 76 jaar die op de reanimatieafdeling lag met een hersenbloeding. Zeer snel bleek dat ze niet meer zou genezen. De arts van de reanimatieafdeling heeft op een zeer menselijke en tactvolle manier aan haar man meegedeeld in welke toestand zijn echtgenote zich bevond en eindigde met de vraag of de behandeling met alle geweld moest worden voortgezet. Dat soort vraag is zeer moeilijk te beantwoorden. Hoe kan men daarop ja of nee antwoorden en op welke manier zal alles verlopen? Omdat de man volkomen ontredder was, heeft de arts van de reanimatieafdeling de hulp voorgesteld van een arts van het palliatief team. Deze heeft een gesprek met hem gehad — dat neemt tijd in beslag, gemakkelijk een tot twee uur — om te weten wat hij had begrepen van de situatie, om te luisteren naar de geschiedenis van dat echtpaar, te antwoorden op alle vragen, uit te leggen wat palliatieve zorg is. De man heeft daarna een beslissing kunnen nemen, dit wil zeggen hij heeft zijn vrouw laten opnemen in een verblijfseenheid.

De eerstelijnssteams hebben ook behoefte aan opleidingen in de ethica en vooral in het opbouwen van een echte relatie met de patiënt. Waar ik in mijn begeleidingen bewust van ben geworden, is dat problemen rond euthanasie en levenseinde te maken hebben met de manier waarop met de patiënt wordt omgegaan. Het gaat er echter helemaal niet om of men de waarheid al dan niet vertelt maar wel dat men een echte relatie opbouwt met de patiënt en met zijn familie. Opnieuw zou ik een voorbeeld willen geven: een vrouw van 50 jaar die in een ziekenhuis was opgenomen. Na enkele dagen werd de diagnose gesteld en blijkbaar zat die vrouw in een stervensfase. Hoewel dat nooit helemaal zeker is, wezen de onderzoeken toch in die richting ... De arts heeft aan de echtgenoot verteld hoe erg de situatie van zijn vrouw was en heeft hem gevraagd of hij haar de waarheid mocht vertellen. Uiteraard was de man geschokt door dat nieuws

on demande à nouveau au patient s'il est d'accord avec le fait de recevoir l'injection.

Donc, le protocole a simplement été déposé et, apparemment, cela a pu apaiser ce patient qui savait qu'on pourrait faire quelque chose s'il était en crise. Ce protocole n'a jamais dû être utilisé et ce patient n'est pas décédé en insuffisance respiratoire. Je tenais vraiment à revenir là-dessus, parce que réfléchir à l'intention de l'acte qu'on pose, pour moi, cela ne peut pas être une hypocrisie. C'est même, au contraire, la garantie d'une transparence avec le patient, parce que cela nous oblige vraiment à un contact avec lui.

Les équipes de première ligne ont également besoin de soutien et de formations à l'écoute. Là, je serai aussi très brève, parce qu'on est beaucoup revenu sur ce point au cours des débats. Il est vrai que cette écoute est vraiment préalable à toute autre approche. Je vous donnerai un simple exemple, celui d'une dame de 76 ans qui était hospitalisée en réanimation pour un accident vasculaire cérébral. Très vite, sa situation devient tout à fait irrécupérable. Donc, le médecin de la réanimation, extrêmement humain et délicat, explique au mari la situation de son épouse et termine en disant: «Voulez-vous que nous nous acharnions?» En tout cas, c'est ce que le monsieur a retenu comme étant la dernière phrase. Il est difficile de répondre à ce genre de question. Comment dire oui ou non et à quel prix? Donc, en voyant le désarroi du mari, le médecin de la réanimation a proposé l'aide d'un médecin, d'une équipe palliative qui a pu écouter ce monsieur — cela prend du temps, une heure ou deux, c'est vite passé — et entendre vraiment ce qu'il avait compris du message qu'il avait reçu, entendre l'histoire du couple, répondre à toutes les questions, expliquer ce que sont les soins palliatifs. Le mari a alors pu prendre sa décision, c'est-à-dire faire hospitaliser son épouse dans une unité résidentielle.

Les équipes de première ligne ont besoin aussi de formations à l'éthique et surtout à la relation en vérité. En effet, ce que je ressens dans les accompagnements, c'est que les problèmes autour de l'euthanasie en fin de vie sont ancrés vraiment dans des problèmes de relation en vérité. Donc, ce n'est pas du tout décider d'annoncer ou non la vérité mais enclencher une relation vraie avec le patient et avec sa famille. À nouveau, je voudrais partir d'un exemple, celui d'une dame de 50 ans, hospitalisée en début de semaine. Trois à quatre jours plus tard, le diagnostic était fait. Apparemment, cette dame était tout à fait en fin de vie. Ce n'est jamais certain mais les examens étaient tels ... Le médecin a choisi d'appeler le mari et de lui exposer la situation de son épouse, en lui demandant s'il devait lui dire la vérité. Bien sûr, le mari qui reçoit l'annonce de choses aussi difficiles est complètement dans la souffrance et je ne vois pas comment il pour-

en ik zie niet goed in hoe hij een onpartijdig antwoord had kunnen geven. Hij heeft dus gevraagd de waarheid niet te vertellen, ook al omdat zijn vrouw altijd had gezegd dat ze het liever niet zou weten. De arts voelde zich echter niet op zijn gemak en heeft erover gepraat met een lid van een palliatief team. Daarna heeft hij opnieuw contact gehad met de man en hem erop gewezen dat hij tegenover zijn vrouw zou moeten liegen, wat de zaken nog moeilijker zou maken. De man heeft dat begrepen, waarop de arts daarna aan de patiënte heeft gevraagd hoe zij zich voelde en wat ze over haar gezondheidstoestand wenste te vernemen. In feite wilde ze de waarheid horen. Zij had immers de niet-verbale taal herkend die rond zwaar zieken wordt «gesproken». Mensen die ze in lange tijd niet meer had gezien, kwamen haar opzoeken, sommigen hadden rode ogen, de verplegers kwamen angstig haar kamer binnen, enz. Zij had allerlei zaken zelf kunnen waarnemen en was bijna in staat om zelf haar diagnose te stellen en haar eventuele levensverwachting vast te stellen. De manier waarop met de patiënt wordt omgegaan, vanaf het begin van de ziekte, heeft dus invloed op het vervolg en zal volgens mij ook bepalend zijn voor de problemen rond het levenseinde.

Ik wil hier ook benadrukken dat verzorgers veel te vaak beslissen een patiënt de waarheid te vertellen. Voor mij loopt het al verkeerd wanneer in een dienst de arts beslist de patiënt in te lichten. Ik vind dit werkelijk betreurenswaardig want men moet eerst nagaan wat de patiënt voelt, wat hij wil horen alvorens te beslissen iets mee te delen. Het is niet omdat men het over «de waarheid» heeft, dat iedereen verplicht is dezelfde taal te spreken. Een dergelijke handelwijze maakt het niet mogelijk de patiënt in het middelpunt van het zorgproces te plaatsen. Vooral wanneer de toestand van de patiënt verder verslechtert en er geen behandeling meer mogelijk is, licht de arts al te vaak de familie in. Daardoor geeft hij enige macht aan de familie maar op dat moment wordt er met het lijden van de familie helemaal geen rekening meer gehouden. Voor mij is de ethica werkelijk zeer belangrijk. Bij alle begeleidingen waaraan ik heb deelgenomen rees minstens één ethisch probleem.

In dit debat wordt de ethica soms fel bekritiseerd. Mij leek het in ieder geval dat men ervoor moet vrezen omdat ze soms wordt voorgesteld als een oplossing. In alle begeleidingen waarbij ik betrokken was, is ze nooit een oplossing geweest. Ethische overwegingen dienen weliswaar als steunpunten, als een leidraad om samen na te denken maar ze hebben nooit geleid tot een oplossing en tot het nemen van een beslissing in de plaats van een patiënt. Eigenlijk is geen enkele ethische waarde belangrijker dan de persoon zelf, zelfs niet het medelijden. Medelijden verantwoordt soms leven of euthanasie, wat naar mijn gevoel gevaarlijk kan zijn.

rait répondre sereinement. Il a donc préféré ne pas la lui révéler, en s'appuyant sur le fait que son épouse disait toujours qu'elle préférerait ne pas la connaître. Mais le médecin n'était pas à l'aise et en a parlé à un membre d'une équipe palliative. Il a ensuite convoqué à nouveau le mari en lui disant qu'il allait créer une situation de mensonge avec son épouse, ce qui rendrait les choses d'autant plus difficiles. Le mari l'a compris et le médecin s'est alors rendu auprès de la patiente en lui demandant comment elle se sentait et ce qu'elle souhaitait obtenir comme informations sur son état de santé. En fait, elle souhaitait entendre la vérité. La patiente percevait tout le langage non verbal autour de personnes gravement malades. Des gens qu'elle n'avait pas vus depuis longtemps venaient lui dire bonjour, certains avaient les yeux rougis, les soignants avaient peur en entrant dans la chambre, etc. La patiente avait perçu de nombreuses choses et pouvait presque annoncer elle-même son diagnostic et son espérance de vie éventuelle. C'est dire que cette relation, dès le début de la maladie, enclenchera la suite et situera, selon moi, les problèmes de la fin de vie.

Je veux dire aussi que, beaucoup trop souvent, les soignants décident d'annoncer la vérité à un patient. Pour moi, c'est déjà faussé quand, dans le service, le médecin décide d'informer le patient. Je trouve que c'est vraiment regrettable parce qu'il faut d'abord aller s'enquérir de ce que le patient ressent, de ce qu'il a envie d'entendre, avant de décider d'annoncer quelque chose. Ce n'est pas parce qu'on parle de «en vérité» maintenant que tout le monde est obligé de parler le même langage. Donc agir de cette façon-là, ce n'est pas permettre au patient de se mettre au centre du processus. Et puis, surtout quand il y a rechute et qu'il n'y a plus de traitement possible, trop souvent, le médecin en parle à la famille. De ce fait-là, il donne un pouvoir à la famille mais surtout, il n'y a pas à ce moment-là de prise en compte de la souffrance de la famille. Donc, pour moi, l'éthique est vraiment très importante. Il y avait au moins une question éthique dans tous les accompagnements auxquels j'ai pu participer.

Dans le présent débat, l'éthique est parfois fort critiquée. Il m'a semblé en tout cas qu'on pouvait la craindre parce qu'elle était parfois présentée comme une solution. Dans tous les accompagnements auxquels j'ai participé, elle n'a jamais été une solution. La réflexion éthique nous a permis d'avoir des repères, un guide pour réfléchir ensemble, mais elle n'a jamais été une solution et n'a jamais abouti à une prise de décision à la place d'un patient. En fait, aucune valeur éthique n'est plus importante que la personne, même pas la compassion. Cette dernière justifie parfois le mensonge ou l'euthanasie, ce qui à mon sens représente un danger.

Ik ga u een stukje voorlezen uit een verhaal van Ruth Sanford: «Une personne compatissante, voyant un papillon lutter pour se libérer de son cocon et voulant l'aider écarta avec beaucoup de douceur les filaments pour dégager une ouverture. Le papillon libéré sortit du cocon et battit des ailes mais ne put jamais s'envoler. Ce qu'ignorait cette personne compatissante, c'est que c'est seulement au travers du combat pour la naissance que les ailes peuvent devenir suffisamment fortes pour l'envol. Sa vie raccourcie, il la passa à terre. Jamais il ne connut la liberté, jamais il ne vécut réellement.»

Een ander voordeel van de ethica is dat ruimte gelaten wordt aan enige onzekerheid. Het is te betreuren dat in de geneeskunde te weinig plaats is voor onzekerheid. Ik denk in het bijzonder aan het mededelen van diagnoses en prognoses volgens welke iemand nog drie maanden te leven heeft. Twee jaar later is de familie volledig uitgeput omdat zij bereid was zich gedurende drie maanden weg te cijferen. Men laat onvoldoende ruimte aan de onzekerheid. Elke prognose en elke diagnose gaat immers gepaard met een percentage onzekerheid. Er zijn altijd mensen die worden afgeschreven en die naderhand overleven. Door de opleidingen die wij als verpleegkundige of arts gekregen hebben, hebben wij het moeilijk om plaats in te ruimen voor die onzekerheid omdat de patiënten ons naar onze mening vragen. Wij moeten steeds herhalen dat wij het niet weten. Indien ik geen zekerheid heb, blijf ik nadenken en laat ik de deur op een kier. Ik maak het de patiënt mogelijk in het middelpunt van het zorgproces te gaan staan. Ik wil niet vervallen in een doe-logica omdat die voor mij leidt tot het hardnekkig voortzetten van zinloze behandelingen zij het genezende, psychologische, palliatieve of levensverkortende. De onzekerheid voorkomt dat wij van ons «weten» gebruik maken om macht over de andere te verwerven. Dat is voor mij zeer belangrijk.

Wij vrezen eveneens een wet die euthanasie uit het strafrecht haalt en vooral de overtuigingswaarde die zij voor de meeste mensen zal hebben. Die overtuigingswaarde of zekerheid dreigt elke bezinning te verhinderen.

U hebt het ook gehad over interdisciplinair werk. Mij leek het dat dit werk vaak ervaren werd als een manier om macht te verwerven over de andere. In de begeleidingen waaraan ik heb deelgenomen, is er altijd een teamleider geweest en een bijkomende verrijking. Het was altijd de bedoeling de mening in te winnen van alle verzorgenden. Niet om in de plaats van een patiënt te beslissen maar om alle gegevens uit zijn voorgeschiedenis te kunnen bijeenbrengen en hem die opnieuw te kunnen meegeven zodat hij werkelijk in het middelpunt van het zorgproces kwam te staan en met kennis van zaken een beslissing kon nemen.

Je vais vous lire un passage d'un conte de Ruth Sanford: «Une personne compatissante, voyant un papillon lutter pour se libérer de son cocon et voulant l'aider écarta avec beaucoup de douceur les filaments pour dégager une ouverture. Le papillon libéré sortit du cocon et battit des ailes mais ne put jamais s'envoler. Ce qu'ignorait cette personne compatissante, c'est que c'est seulement au travers du combat pour la naissance que les ailes peuvent devenir suffisamment fortes pour l'envol. Sa vie raccourcie, il la passa à terre. Jamais il ne connut la liberté, jamais il ne vécut réellement.»

Un autre avantage de l'éthique est de laisser une place à l'incertitude. Il est regrettable que l'incertitude ne soit pas plus souvent nommée en médecine. Je pense particulièrement à l'annonce de diagnostics et de pronostics selon lesquels la personne vivra trois mois. Deux ans plus tard, la famille est complètement épuisée parce qu'elle était prête à investir durant trois mois. On ne laisse pas suffisamment de place à l'incertitude. En effet, dans tout pronostic, comme dans tout diagnostic, il y a toujours un pourcentage d'incertitude. Il y a toujours des personnes qui ont été déclarées irrécupérables et qui ont ensuite survécu. Étant donné la formation que nous avons reçue en tant qu'infirmière ou médecin, nous éprouvons beaucoup de difficultés à laisser une place à l'incertitude parce que les patients nous demandent un avis. Nous devons toujours répéter que nous ne savons pas. Si je suis dans l'incertitude, je continue à réfléchir et je laisse la porte ouverte. Je permets au patient de se mettre au centre du processus de soins. Je ne vais pas tomber dans une logique du «faire» parce qu'elle conduit pour moi à l'acharnement, qu'il soit thérapeutique, psychologique, palliatif ou euthanasique. L'incertitude nous évite de passer de notre savoir au pouvoir sur l'autre. C'est très important pour moi.

Nous craignons aussi une loi dépénalisant l'euthanasie et, surtout, la valeur de certitude qu'elle aura pour la majorité des personnes. Cette certitude risquerait de supprimer la réflexion.

Vous avez également parlé du travail en interdisciplinarité. Il m'a semblé que celui-ci était parfois perçu comme un pouvoir sur l'autre. Dans les accompagnements auxquels j'ai participé, il a toujours été un guide et une richesse supplémentaire. Il s'agissait toujours de prendre l'avis de tous les soignants, non pas pour décider à la place d'un patient mais pour ramener tous les éléments de son histoire, de son vécu et pouvoir les lui rendre de façon à ce qu'il puisse vraiment se mettre au centre et prendre une décision en toute connaissance de cause.

Ik denk in het bijzonder aan de patiënt die gedurende meer dan zes maanden in een vegetatieve coma heeft gelegen. De familie en het verzorgend personeel leden daar zeer zwaar onder. Op een dag werd beslist de familie, de artsen en de verpleegkundigen samen te brengen. Op het einde van die bijeenkomst die ten minste twee uur en een half heeft geduurd, was die familie tot rust gekomen. De familieleden hebben dit duidelijk al zuchtend gezegd. Zij hadden er nood aan dit mee te delen aan de man die in een diepe vegetatieve coma lag en voor wie er vanuit medisch oogpunt geen enkele verslechtering optrad.

Die patiënt is twee uur nadat zijn familie hem had meegedeeld wat zij voelden, overleden. Dat betekent dat het zelfs voor bewusteloze personen belangrijk is te kunnen communiceren. Dat geldt ook voor de familie van de betrokkene.

Ik denk hier ook aan een dame die thuis terminaal was. Haar kinderen lagen met elkaar overhoop en wensten zich niet te verzoenen. Die verzoening was nochtans de diepste wens van die dame. De kinderen hebben contact opgenomen met de behandelende arts en hebben hem onder druk gezet om een einde te maken aan het lijden van hun moeder. De arts is onder die druk bezweken en is steeds grotere doses pijnstillers en benzodiazepinen gaan toedienen. Op een dag is hij in woede uitgebarsten en heeft hij verklaard dat zij doses kreeg die wel vijftien paarden naar de bliksem zouden helpen maar dat zij nog steeds leefde. De bewuste dame is ten slotte overleden een uur nadat twee van haar kinderen boven haar bed een verzoeningspoging hebben ondernomen. Om rekening te kunnen houden met de totaliteit van het lijden van de patiënt en zijn familie moet in teamverband worden gewerkt. Voor mij is het onmogelijk om in mijn eentje een degelijke palliatieve verzorging aan te bieden. Soms wordt het begrip palliatieve zorg geïnterpreteerd. Werken in een interdisciplinair team maakt het mogelijk de persoon en zijn familie werkelijk in het middelpunt van het zorgproces te plaatsen. De interdisciplinaire aanpak mag geen afbreuk doen aan het bijzonder contact tussen de arts en de patiënt. Het lijkt mij essentieel dat de arts steeds de voornaamste schakel blijft in het contact met de patiënt. Het is in hem dat de patiënt vertrouwen heeft. Die band moet in een veel ruimer netwerk van verzorgers gezien worden. In de gevallen die ik heb gekend is de vraag van de patiënt nooit uitgegroeid tot een rechtszaak. Wegens relationele moeilijkheden in verzorgerskringen is die interdisciplinaire aanpak jammer genoeg niet altijd haalbaar.

Een ander belangrijk punt: het leren uiten van zijn emoties en er leren mee omgaan. In de teams voor palliatieve verzorging worden emoties beschouwd als essentieel voor het voortbestaan van een verzorgingsrelatie. In een medische omgeving zijn zij altijd verboden. Een verpleegster die vandaag de dag tranen in de ogen heeft bij haar onderzoek is zeker dat zij niet zal

Je pense particulièrement à un patient qui a été dans un coma végétatif pendant plus de six mois. La famille et les soignants étaient dans une souffrance extrême. Un jour, on a décidé de réunir la famille, les médecins et les infirmières. À l'issue de cette réunion, qui a pris deux heures et demie au moins, cette famille était profondément paisible. Ses membres l'exprimaient clairement en soupirant. Ils étaient bien et ont eu besoin d'exprimer cela à ce monsieur qui était dans un coma végétatif profond et pour lequel il n'y avait aucune aggravation sur le plan des données médicales.

En fait, ce patient est décédé deux heures après que sa famille lui eut exprimé ce qu'elle ressentait. Cela signifie que même pour les personnes inconscientes, il est important de retrouver cette communication et de permettre à la famille de la retrouver également.

Je pense aussi à une dame qui était en fin de vie à domicile. Ses enfants étaient dans un conflit extrême et ne souhaitaient pas se réconcilier. La réconciliation était pourtant le plus cher désir de cette dame. Les enfants ont contacté le médecin traitant et l'ont harcelé en demandant de faire quelque chose pour mettre fin à la souffrance de leur mère. Le médecin a craqué et s'est mis à injecter des doses de plus en plus fortes d'analgésiques et de benzodiazépines. Un jour, il a explosé en disant qu'elle recevait des doses permettant d'assommer quinze chevaux et qu'elle vivait toujours. En fait, cette dame est décédée une heure après que deux de ses enfants eurent tenté un geste de réconciliation au-dessus de son lit. Ainsi, pour prendre en compte la souffrance globale du patient et de la famille, il faut vraiment travailler en équipe. Il est pour moi impossible de faire seul de bons soins palliatifs. Parfois, il y a des interprétations de ce que sont les soins palliatifs. Si on travaille dans cette interdisciplinarité, on peut vraiment permettre à la personne et à sa famille de se placer au centre. Cette interdisciplinarité doit préserver le colloque singulier médecin-patient. Il me paraît essentiel que le médecin reste toujours le maillon essentiel de contact avec le patient. C'est en lui que le patient a confiance. Il faut que cette relation s'articule dans un réseau beaucoup plus large avec tous les soignants. Dans les situations que j'ai connues, il n'y a jamais eu de «tribunalisation» de la demande du patient, de forme déviée du paternalisme ou du pouvoir collectif. Malheureusement, à cause des difficultés relationnelles dans les milieux soignants, cette interdisciplinarité est peu réalisable.

Autre point important: apprendre à gérer et exprimer ses émotions. Dans les équipes palliatives, les émotions sont reconnues comme essentielles, pour que puisse exister une relation de soins. Dans le milieu médical, elles sont toujours proscrites. L'infirmière qui, encore à l'heure actuelle, a la larme à l'œil à son examen est certaine qu'elle ne pourra pas réussir.

kunnen slagen. In onze samenleving die de dood negeert, soms door op die dood greep te willen krijgen, zijn wij altijd verplicht onze emoties te onderdrukken. Overdrijving, of dat nu in de vreugde, de pijn of de woede is, wordt niet goed aanvaard.

Wanneer de verzorgers hun emoties leren uiten en beheersen, kunnen zij ook die van de patiënten en hun familie opvangen en de patiënt en de familie leren ermee om te gaan. Ik herinner mij de begeleiding van een paar waarvan de vrouw op het einde van de zwangerschap moest bevallen van een doodgeboren kind. Tijdens die begeleiding hebben de verzorgers hun emotie werkelijk durven uiten. Wanneer ik na de bevalling het paar heb teruggezien vertelde de man mij dat het een mooie ervaring was maar dat hij dit niet had durven zeggen omdat men zou gedacht hebben dat hij en zijn vrouw niet onder de situatie leden. Hun leed was daarentegen immens groot. Hij voegde eraan toe dat de verzorgers zich heel menselijk hadden getoond. Dat was iets wat hem verbaasde. In wat zij meemaakten hadden zij zich gewoon gevoeld als mensen die leden in de nabijheid van andere mensen die leden. Dat is voor mij solidariteit en dat is iets wat perspectief biedt wanneer men met lijden van een dergelijke omvang geconfronteerd wordt.

Ik wil ook iets zeggen over de opleiding in spirituele begeleiding in ruime zin. Het gaat hier helemaal niet om een religieuze begeleiding.

Ik denk aan de spirituele begeleiding in de ruime zin van het woord die dus niet beschouwd kan worden als een religieuze begeleiding. Het gaat om een probleem van zingeving en ik verklaar mij nader. Ik wil u een geval toelichten dat geen geval van euthanasie is maar toch raakvlakken vertoont met de problematiek die wij behandelen.

Ik herinner me een volstrekt verwarde patiënt. Wanneer zijn kinderen of zijn familie in de buurt kwamen, begon hij te roepen: «Dood mij niet». De verzorgers en de familie probeerden die houding te begrijpen en kwamen erachter dat de echtgenote van de patiënt enkele jaren voordien in de volgende omstandigheden was overleden: zij was stervende en een van haar kinderen bevond zich in de gang van het ziekenhuis en weende. Een verpleegster vroeg haar wat er aan de hand was en het meisje antwoordde haar dat een dergelijke toestand niet kon blijven duren. De verpleegster heeft toen geantwoord dat men wachtte op de mening van de familie. De hele familie werd toen bijeengeroepen en alvorens de patiënt aan een infuus te leggen, vroeg men de familie de patiënt te omhelzen. Vijf jaar later bleek deze toestand aan de basis te liggen van de verwarring van de bovenvermelde patiënt.

De familie van deze patiënt leed enorm en het is niet omdat zij de toestand als ondraaglijk beschouwde dat zij zou vragen er een eind aan te maken. Het ging hoe

Dans notre société qui dénie la mort, y compris parfois en voulant la maîtriser, nous sommes toujours obligés de calmer nos émotions. Il n'est vraiment pas bienvenu d'être excessif, que ce soit dans la joie, la peine ou la colère.

Cependant, quand les soignants apprennent à exprimer et à gérer leurs émotions, ils peuvent accueillir celles des soignés et de leur famille et leur permettre de les gérer. J'ai le souvenir de l'accompagnement d'un couple pour l'accouchement d'un enfant mort-né en fin de grossesse. Pendant cet accompagnement, les soignants ont vraiment osé exprimer toute leur émotion. Quand j'ai revu le couple après l'accouchement, le monsieur m'a dit ceci: «Nous avons vécu une belle expérience. Nous n'oserions toutefois pas le dire parce qu'on croirait que nous ne souffrons pas.» Or, ils étaient effectivement dans une peine immense. Il a ajouté: «ces gens-là sont humains.» C'était quelque chose qui l'étonnait. Dans ce qu'ils avaient vécu, ils s'étaient simplement sentis des humains en souffrance parmi d'autres humains en souffrance. Cela relève pour moi du domaine de la solidarité et c'est quelque chose de porteur quand on est dans une souffrance profonde.

J'en viens à la formation à l'accompagnement spirituel au sens tout à fait large du terme. Il ne s'agit pas du tout d'un accompagnement religieux.

Je pense à l'accompagnement spirituel au sens large du terme et qui ne s'assimile donc pas du tout à un accompagnement religieux. Il s'agit d'une question de sens et je m'en expliquerai. Je vous exposerai un cas qui n'est pas un cas d'euthanasie mais qui me semble lié à la problématique qui nous intéresse.

Je me rappelle d'un patient tout à fait confus. Quand ses enfants ou sa famille l'approchaient, il criait: «Ne me tuez pas». Les soignants et la famille ont essayé de comprendre cette attitude et ils ont réalisé que son épouse était décédée plusieurs années auparavant dans les circonstances suivantes: elle était en fin de vie et un de ses enfants se trouvait dans le couloir de l'hôpital et pleurait. Une infirmière lui a demandé ce qui se passait et la fille lui a répondu que cette situation ne pouvait plus durer. L'infirmière a alors rétorqué qu'on attendait l'avis de la famille. Toute la famille a été appelée, on a placé une perfusion et on a dit à la famille d'embrasser la patiente avant de brancher cette perfusion. Cinq ans après, ce vécu a été décodé comme étant à la base de la confusion de ce patient.

Or, cette famille était dans une extrême souffrance et ce n'est pas parce qu'elle considérait la situation comme trop dure qu'elle demandait qu'on en finisse.

dan ook om de mening van de familie en niet om die van de patiënt. Zoiets kan blijkbaar sporen nalaten ...

De spirituele begeleiding veronderstelt dat men beseft dat de patiënt tijd heeft en dat die tijd intens kan zijn en van een uitzonderlijke kwaliteit. Men is daarvan soms getuige wanneer men ziet hoe bepaalde banden gesmeed of verbroken worden of hoe bepaalde zaken aflopen. Men kan niet altijd de zin begrijpen van wat men ziet maar men heeft het gevoel dat die zingeving een zaak van de patiënt is. Die zingeving is ook terug te vinden in de blik van de andere en dat betekent dat wanneer voor de patiënt het leven zin heeft, ik hem als verzorger of familielid een boodschap kan toesturen waaruit blijkt dat een dergelijk leven voor mij geen zin meer heeft. De toestand wordt dan kies want de patiënt kan die zin slechts ontdekken in een vredige omgeving die niet bedreigend is. Is die er niet, dan is enige zingeving onmogelijk.

In de palliatieve zorg zijn wij er diep van overtuigd dat niet alleen de zingeving een zaak van de patiënt is maar ook het ogenblik waarop hij sterft. Toen wij nog niet actief waren in de palliatieve zorg, vielen ons bepaalde zaken op, bij voorbeeld waarom sterft iemand op dit of dat ogenblik en niet op een ander? Men roept soms de familie denkende dat de patiënt binnen zeer korte termijn zal overlijden en wanneer de familie twaalf uur later aankomt, leeft de patiënt nog steeds. Ook het omgekeerde doet zich soms voor. Het ogenblik waarop de patiënt sterft is altijd een zaak van de patiënt zelf. Het is de uiting van zijn ultieme vrijheid. In ieder geval is het altijd de patiënt zelf die het opgeeft.

De eerstelijnsverzorgers hebben eveneens nood aan hulp en opleiding in de rouwbegeleiding. Ik denk hier aan een man van vijftig die tot eenieders verbazing lange tijd de kanker waaraan hij leed, overleefde. De arts die geconfronteerd werd met een uiterst moeilijk te dragen fysieke aftakeling van de patiënt en die zeker een grote luisterbereidheid aan de dag legde en ongetwijfeld een goed arts was, heeft de familie voorgesteld de patiënt een inspuiting te geven op het ogenblik dat zij het niet langer kon aanzien. Hij heeft de mening van elk familielid ingewonnen en is overgegaan tot een intraveneuze injectie. Toen hij opnieuw de familie is gaan opzoeken en die familie aan het bed van de patiënt arriveerde, begon de patiënt opnieuw te ademen. Hierdoor gaf de patiënt mijns inziens zijn wil te kennen om te leven. Erg is wel dat de familie nu zoveel tijd later nog steeds niet kan beginnen rouwen. Het is heel moeilijk hierover studiewerk te verrichten want indien het rouwproces niet kan beginnen, besteden wij al onze energie aan het opstapelen en camoufleren van die rouwaspecten waarbij wij de indruk hebben dat wij het probleem achter ons gelaten

De toute manière, il s'agissait de l'avis de la famille et non de celui du patient. Voilà les traces que cela peut laisser...

L'accompagnement spirituel consiste à prendre conscience que le temps appartient au patient, qu'il peut être intense, d'une exceptionnelle densité et d'une exceptionnelle qualité. On en est parfois témoin quand on assiste à des ruptures qui se confirment, des liens qui se nouent ou des affaires qui se terminent. Parfois, on ne peut pas deviner le sens de ce qu'on observe mais on a le sentiment profond qu'il appartient au patient. Il se perçoit aussi dans le regard de l'autre et cela signifie que si, pour le patient, la vie a du sens, dans mon regard de soignant ou de membre de la famille, je peux lui envoyer un message exprimant que cela n'a plus de sens de vivre ainsi. La situation devient alors délicate car le patient ne peut découvrir ce sens que dans un encadrement paisible et non menaçant, faute de quoi ce sens ne peut émerger.

Au-delà du sens, la conviction profonde que nous avons acquise en soins palliatifs, c'est que le moment de la mort appartient au patient. Avant de travailler en soins palliatifs, certaines choses nous frappaient, par exemple, pourquoi une personne décède-t-elle à tel moment et pas à tel autre? On appelle parfois la famille, pensant que le patient va décéder incessamment et, quand la famille arrive douze heures plus tard, il vit toujours. Parfois l'inverse se produit. Le moment de la mort appartient toujours au patient et c'est l'expression de son ultime liberté. En tout cas, c'est toujours bien lui qui lâche prise.

Les soignants de première ligne ont également besoin d'aide et de formation pour le travail du deuil. Je pense à un monsieur de 50 ans qui survivait depuis longtemps, malgré un cancer, au grand étonnement de tous. Devant sa dégradation physique extrêmement pénible à vivre, le médecin qui était certainement à l'écoute et n'était pas un mauvais médecin, a proposé à la famille de pratiquer une injection, si c'était trop dur pour eux. Il a attendu l'avis de chaque membre de la famille et a pratiqué une injection intraveineuse. Quand il est allé rechercher la famille et qu'elle est arrivée près du patient, il s'est remis à respirer. Pour moi, c'était pourtant l'expression de la volonté de vivre du patient. Ce qui est grave, c'est que cinq ans plus tard, la famille n'est toujours pas capable d'enclencher un travail de deuil. Il est très difficile de mener des études à ce sujet car si nous ne pouvons enclencher un travail de deuil, nous consacrons toute notre énergie à camoufler et entasser ces éléments de deuil en ayant l'impression que nous avons dépassé le problème. C'est une problématique très complexe. Sans doute des spécialistes du deuil pourraient-ils

hebben. Het is een zeer ingewikkelde problematiek. Misschien kunnen deskundigen in rouwverwerking hier meer toelichting geven dan de begeleiders in de palliatieve zorg.

Wij hebben ook tal van getuigenissen waaruit blijkt dat de familie uit die vrijheid van de patiënt op het moment van zijn overlijden kracht put om het rouwproces aan te vatten. Wij krijgen regelmatig telefoontjes in de stijl van: «Vader is in mijn armen overleden en dat is goed zo.»

Men vergeet te vaak te zeggen dat de dood ook een vredig gebeuren is en niet alleen een pijnlijk.

Ik zal nog een laatste voorbeeld geven met betrekking tot de communicatie met rusteloze personen en dus met betrekking tot de hulp die door de eerstelijns-verzorgers in dit verband moet worden geboden.

Het gaat om een patiënt die sedert geruime tijd op de reanimatieafdeling ligt en wiens familie werkelijk woedend is. Zij beschuldigt de verzorgers ervan dat zij hun zinloze behandeling hardnekkig voortzetten omdat de patiënt gedurende 48 uur in stervensgevaar is geweest, men de familie heeft voorgesteld bij hem te waken en plots de vitale functies van die man (de nierfunctie, de bloeddruk), zich bleken te herstellen. De artsen zijn er in geweten vanuit gegaan dat die heropflakking wees op een levenswil van de patiënt. Ze zijn opnieuw gestart met de behandelingen, wat ertoe geleid heeft dat zij door de familie beschuldigd werden van het hardnekkig voortzetten van zinloze behandelingen. Door naar die patiënt te luisteren, ook al bevond hij zich in een staat van semi-bewusteloosheid, hebben wij begrepen dat die patiënt wel voelde dat hij fysiek niet meer verder kon leven maar dat hij terzelfdertijd heel erg leed onder het moeten achterlaten van zijn kinderen. Vervolgens heeft het contact met de kinderen ons in staat gesteld de tegenstrijdigheid in hun houding bloot te leggen. Ze vertelden aan hun vader dat alles goed ging en dat hij zou genezen en in afwezigheid van hun vader beledigden ze de verzorgers en beschuldigden ze hen van geldklopperij. Door hen te wijzen op die tegenstrijdigheid, door hen te vragen hun emoties te uiten — zij waren bang om in aanwezigheid van hun vader te huilen — door hen uit te leggen dat zij hun vader konden helpen door hun gevoelens te uiten, kon tussen de familie en de patiënt een zeer emotioneel contact tot stand worden gebracht. De patiënt is overleden zonder dat het nodig was de beademingstoestellen af te zetten. Wij kennen veel soortgelijke voorbeelden.

Tot slot wil ik u enkele persoonlijke overwegingen meegeven. Mochten ethische overwegingen al van in onze kindertijd en tijdens ons hele leven lang meespeelen, dan zouden wij ongetwijfeld lang vóór het levens-einde een betere levenskwaliteit bereiken. Dat is wat ik iedereen toewens. Het zou ons in staat stellen auto-

vous éclairer mieux que nous, accompagnants en soins palliatifs.

Nous avons aussi énormément de témoignages indiquant que la famille puise la force d'enclencher un travail de deuil dans cette liberté du patient au moment de son décès. Il nous arrive régulièrement de recevoir des coups de téléphone du style: «Papa est décédé dans mes bras, c'est quelque chose de bon».

On oublie un peu trop de dire qu'il y a de la paix autour de la mort et pas seulement de la souffrance et du déchirement.

Je donnerai un dernier exemple relatif à la communication avec les personnes inconscientes et donc à l'aide à apporter aux soignants de première ligne à cet égard.

Il s'agit d'un patient hospitalisé en réanimation depuis longtemps et dont la famille est vraiment en colère. Elle accuse les soignants d'acharnement parce que pendant 48 heures, il a été mourant, qu'on a proposé à la famille de venir à son chevet et que tout à coup, les fonctions vitales — fonction rénale, tension artérielle — de ce monsieur ont commencé à reprendre. Les médecins, en toute bonne conscience, ont donc interprété cette reprise comme une volonté de vivre de ce patient. Ils ont alors repris les traitements, ce qui a fait dire à la famille qu'il s'agissait d'acharnement. L'écoute de ce patient, même s'il était dans un état de demi-conscience, nous a vraiment permis de comprendre que ce patient sentait bien que physiquement, il ne pouvait plus continuer sa vie mais qu'en même temps, il souffrait très fort d'abandonner ses enfants. Ensuite, le contact avec les enfants nous a permis de mettre à jour à quel point leurs attitudes s'opposaient. Ils disaient à leur père que tout allait bien et qu'il allait guérir et en l'absence de leur père, ils injuriaient les soignants en les accusant d'intérêt financier. Le fait de leur avoir montré qu'il y avait une contradiction profonde, de les avoir invités à exprimer leurs émotions — ils avaient peur de pleurer en présence de leur père —, de leur avoir expliqué qu'ils pouvaient aider leur père en exprimant leurs émotions a permis des échanges très émotifs entre la famille et le patient. Le patient est décédé sans qu'il faille enlever le respirateur. Nous connaissons beaucoup d'exemples similaires.

En conclusion, je vous ferai part de ma réflexion. Si la réflexion éthique était proposée dès l'enfance et tout au long de la vie, elle nous permettrait d'avoir une qualité de vie bien avant d'en arriver à la fin. C'est ce que je souhaite à tout le monde. Cela nous permettrait aussi de nous rendre autonomes bien avant d'être

noom te zijn lang voor ons levenseinde en ook lang voor wij ziek worden want soms vraag ik mij af of een beroep moeten doen op iemand om te sterven wel samen te rijmen valt met autonoom zijn.

Wat ik u hier heb verteld, werd mij door de patiënten geleerd want zij konden tot het einde over hun tijd beschikken en zelfs hun laatste uren werden niet ingekort; voor mij hebben zij tot het einde hun innerlijke vrijheid die gestalte geeft aan het leven en de menselijke waardigheid, kunnen bewaren. Zij hebben dat kunnen doen tot zij uiteindelijk het leven hebben losgelaten en het was wel degelijk hun beslissing. Het is namens hun naastbestaanden en namens de teams voor palliatieve zorg waarmee ik samenwerk dat ik vandaag heb kunnen getuigen. Ik dank hen hiervoor en ik dank u voor de aandacht waarmee u naar mij geluisterd hebt.

De heer Philippe Monfils. — *Aangezien ik als eerste spreker aan de beurt kom, dank ik mevrouw Cambron voor haar uiteenzetting over haar visie op geïntegreerde palliatieve zorg waarbij zij weliswaar meer de nadruk heeft gelegd op de morele waarden van de teams voor palliatieve zorg dan op het waardevolle van de verzorging zelf. Dat is vanzelfsprekend haar oordeel en eenieder heeft het recht het zijne te hebben, in het bijzonder wat betreft de emotiebeheersing waarover zij gesproken heeft. Het is juist dat verpleegkundigen in ziekenhuizen geleerd wordt hun emoties onder controle te houden.*

Maar het is ook juist en ik ben ervan overtuigd dat u het met mij eens zult zijn, dat de patiënt in sommige omstandigheden voornamelijk verzorging vraagt en niet alleen een morele begeleiding. De morele begeleiding is op zijn plaats wanneer men het leven van de patiënt niet meer in goede omstandigheden en op een menswaardige wijze kan verlengen en men hem dus niet meer kan verzorgen. Ik benadruk dit punt omdat het mij essentieel lijkt. Eenieder heeft eigen ervaringen. In mijn omgeving ken ik iemand die getroffen werd door een goedaardige kanker. Die persoon wou niet noodzakelijk een verpleegkundige die zijn hand vasthield maar wel een verpleegkundige die hem begeleidde door hem een verzorging te geven die hem in staat moest stellen moeilijkheden te overwinnen en opnieuw een normaal leven te leiden.

Ik zou u de volgende vragen willen stellen. U brengt een aantal punten van kritiek naar voor in de tekst die u ons hebt gegeven: te veel structurele druk, te veel angsten, te weinig plaats voor de familie in het ziekenhuis, te veel dingen die niet worden uitgesproken. U hebt onder meer kritiek op de houding van een aantal artsen. Denkt u niet dat de kritiek die u formuleert en waarvoor ik u de verantwoordelijkheid laat, ook los van de wetsvoorstellen over euthanasie kan worden geformuleerd? U maakt immers het proces, en het staat u vrij dat te doen, van het gebrek aan eventuele menselijkheid in de gezondheidszorg of in de zieken-

en fin de vie, bien avant d'être malades car parfois, je me demande si c'est être autonome que d'avoir recours à quelqu'un pour mourir.

Ce que je viens de partager avec vous m'a été appris par les patients, parce que le temps a été le leur jusqu'au bout et que même les dernières heures n'ont pas été abrégées; pour moi, ils ont pu garder et approfondir jusqu'au bout leur liberté intérieure qui fonde la vie et la dignité humaine. Ils ont pu la garder jusqu'au lâcher prise ultime et c'était bien le leur. C'est en leur nom, au nom de leurs proches et des équipes palliatives avec lesquelles je travaille que j'ai pu témoigner aujourd'hui. Je les en remercie et je vous remercie de m'avoir écoutée.

M. Philippe Monfils. — Comme je suis le premier orateur dans l'ordre, je remercierai Mme Cambron de son exposé sur sa conception des soins palliatifs intégrés, encore qu'elle mette davantage l'accent sur les valeurs morales des équipes palliatives que sur la valeur des soins. C'est évidemment son appréciation et chacun peut avoir la sienne, notamment en ce qui concerne ce problème du contrôle des émotions dont elle a parlé. Il est vrai qu'en milieu hospitalier, on apprend aux infirmiers à contrôler leurs émotions.

Mais il est vrai également, et je suis persuadé que vous serez d'accord avec moi, qu'en certaines circonstances, ce que demande le patient, ce sont essentiellement des soins et pas seulement un accompagnement moral. L'accompagnement moral vient quand on ne peut plus permettre au patient de prolonger son existence dans de bonnes conditions et de manière digne ou quand on ne peut plus le soigner. Je mets l'accent sur ce point parce que cela me paraît essentiel. Chacun a ses expériences. Dans mon environnement, je connais une personne qui a été atteinte d'un cancer heureusement bénin. Cette personne ne demandait pas spécialement une infirmière qui lui tienne la main mais bien une infirmière qui l'accompagne en lui prodiguant les soins qui lui ont d'ailleurs permis de sortir des difficultés et de réintégrer la vie normale de tous les jours.

Les questions que je voudrais vous poser sont les suivantes. Vous émettez un certain nombre de critiques dans le texte que vous avez eu l'amabilité de nous donner: trop de pressions structurelles, trop de peurs, trop peu de place pour la famille à l'hôpital, trop de non-dits. Vous avez notamment critiqué l'attitude d'un certain nombre de médecins. Ne croyez-vous pas que les critiques que vous formulez et dont je vous laisse la responsabilité peuvent être émises indépendamment des propositions de loi sur l'euthanasie? C'est en effet un procès que vous faites, et que vous êtes parfaitement libre de faire, au manque

huizen. Of het nu om euthanasie gaat of niet, mijns inziens formuleert u uw kritiek erga omnes.

Ten tweede geeft u in uw tekst drie voorbeelden waarin de patiënten of de families bedrogen werden. «De dokter heeft ons beloofd dat het snel zal gaan, is dat zo?», «Ondanks alles wat men vertelt wil men mijn man doden», «Men heeft een dodelijke cocktail toegediend zonder de familie of de patiënt te verwittigen». Eigenaardig genoeg zegt u vervolgens dat het dus uiterst gevaarlijk is zijn toevlucht te nemen tot een wetgeving op euthanasie. Meent u niet, mevrouw, dat precies het tegenovergestelde het geval is? De voorbeelden die u geeft zijn ongetwijfeld laakbaar maar hebben zij zich niet voorgedaan in een tijd waarin euthanasie verboden was, waarin er geen wetgeving bestond tenzij dan de wet die euthanasie strafbaar stelt?

Wanneer u de ingediende wetsvoorstellen, van welke strekking ook, herleest, dan is het duidelijk dat iedereen doorzichtigheid wil en wenst dat dit soort zaken nooit meer plaats heeft. Niemand wil dat er een dodelijke cocktail wordt toegediend zonder dat de betrokkene het daarmee eens is. Iedereen wil eveneens een permanent en ernstig contact tussen de arts en de patiënt. Sommigen van mijn collega's stellen de verplichte raadpleging van het verzorgingsteam voor. De voorbeelden die u geeft en waaruit u besluit dat overgaan tot euthanasie gevaarlijk zou zijn, tonen mijns inziens juist aan hoe interessant het zou zijn dat er een wet komt op euthanasie, precies om te verhinderen dat dit soort handelingen zich opnieuw voordoet. Ik ben immers zoals u van mening dat dit totaal onaanvaardbaar is.

Ten derde heeft u het over het rouwproces bij slecht verwerkte overlijdens. U somt een aantal aspecten op. U moet weten, mevrouw, dat wij een aantal mensen hebben ontvangen, onder andere artsen, die ondanks enkele subtiele nuanceringsen, er vanuit zijn gegaan dat zij inderdaad handelingen verrichten die kunnen doorgaan voor euthanasie. Wij hebben hun gevraagd of in die gevallen het overlijden steeds slecht werd verwerkt. Het antwoord was steeds hetzelfde, in ieder geval voor een aantal onder hen: er zijn slecht verwerkte overlijdens en er zijn goed verwerkte overlijdens. Er zijn ook slecht verwerkte overlijdens wanneer de dood niet te wijten is aan een opzettelijke ingreep van de arts of het verzorgingsteam. Er zijn mensen die in het ziekenhuis sterven zonder dat een levensverkortende handeling werd verricht. Die overlijdens hebben dramatische gevolgen voor de familie. Wanneer het om jongeren gaat is de familie totaal ontredderd, wat soms leidt tot het uiteenvallen van gezinnen. Denkt u niet dat het toespitsen van het probleem van slecht verwerkte overlijdens op euthanasie een zeer bijzondere invalshoek is die niet altijd beantwoordt aan de realiteit?

d'humanité éventuel au niveau des soins de santé ou des hôpitaux. Qu'il y ait ou pas euthanasie, je me dis que vous formulez vos critiques erga omnes.

Deuxièmement, vous donnez dans votre texte trois exemples où on a trompé soit les patients soit les familles. «Le docteur nous a promis que ça irait vite. Est-ce exact?», «Malgré tout ce qu'on raconte, on veut tuer mon mari», «On a branché un cocktail lytique sans prévenir la famille ni le patient». Curieusement, vous dites ensuite qu'il est donc extrêmement dangereux de recourir à une législation sur l'euthanasie. Ne croyez-vous pas, Madame, que c'est justement le contraire? Les exemples que vous donnez sont évidemment condamnables, mais ne sont-ils pas précisément survenus au moment où l'euthanasie est interdite, où il n'y a aucune législation si ce n'est celle qui condamne l'euthanasie?

Si vous relisez les propositions de loi qui sont déposées, quelles qu'elles soient, tout le monde veut la transparence et que ce genre de choses n'arrive plus jamais. Personne ne veut que l'on branche un cocktail lytique en l'absence de l'accord de la personne. Tout le monde veut également des contacts permanents et sérieux entre le médecin et le patient. Certains de mes collègues proposent la consultation obligatoire de l'équipe soignante. Les exemples que vous donnez, dont vous concluez qu'il serait dangereux de pratiquer l'euthanasie, montrent au contraire, me semble-t-il, combien il serait intéressant de légiférer sur l'euthanasie pour empêcher précisément ce type d'actions de se produire. Je crois en effet que, comme vous l'avez dit, c'est tout à fait inacceptable.

Troisièmement, vous parlez du travail de deuil lors des décès mal vécus. Vous donnez un certain nombre d'éléments. Vous devez savoir, Madame, que nous avons reçu un certain nombre de personnes, notamment de médecins, qui, malgré les distinguos subtils, ont considéré qu'ils pratiquaient effectivement des actions qui pourraient passer pour des cas d'euthanasie. Nous leur avons demandé si dans ces cas-là, le décès était toujours mal vécu. La réponse a toujours été la même, en tout cas pour un certain nombre d'entre eux: il y a des décès mal vécus et il y a des décès bien vécus. Dans les décès qui ne sont pas dus à un quelconque acte volontaire du médecin ou de l'équipe soignante, il y a aussi des décès mal vécus. Il y a des gens qui meurent à l'hôpital sans acte euthanasique. Ces décès entraînent des conséquences dramatiques pour la famille. Lorsqu'il s'agit de jeunes, la famille est alors plongée dans le désarroi aboutissant parfois même à l'éclatement de la cellule familiale. Ne croyez-vous pas que centrer ce problème des décès mal vécus sur l'euthanasie est un angle assez particulier qui ne correspond pas à la réalité?

Een overlijden is altijd pijnlijk. Maar er zijn overlijdens die men vrij snel verwerkt en overlijdens waarbij de naastbestaanden het psychologisch heel moeilijk hebben om te wennen aan het feit dat hun beminde er niet meer is. Meent u niet dat ook op dit punt uw uiteenzetting die overigens zeer interessant was, over het algemeen van toepassing is op de symptomen van het lijden en de dood en niet noodzakelijk op het hier behandelde onderwerp, namelijk de euthanasie?

De heer Alain Zenner. — *Mijn vraag sluit enigszins aan bij die van de heer Monfils wiens standpunten ik in ruime mate deel. U legt ons uit, mevrouw, wat de ideale houding van het verzorgend team zou moeten zijn. Wanneer een degelijke opleiding wordt aangeboden en de noodzakelijke financiële middelen voorhanden zijn, zouden wij mogen hopen te kunnen beschikken over nog aandachtiger verzorgingsteams die nog meer openstaan voor de patiënt en zijn familie. U wijst op een aantal fouten die u tot uw spijt vaststelt in uw dagelijkse praktijk. Vanuit dit oogpunt vind ik uw getuigenis bijzonder interessant. Wat u ons vertelt is uw diepste en persoonlijke overtuiging dat een wetgeving op euthanasie, in principe, alleen maar kan bijdragen tot nog meer fouten. U hebt het immers niet over een welbepaald wetsvoorstel. U zegt dat een wetgeving op euthanasie als dusdanig en in beginsel zal leiden tot meer zaken die fout gaan. Er zou dus een oorzakelijk verband bestaan tussen een wet op de ethica rond het levenseinde en die onaangepaste gedragingen. Net als de heer Monfils ben ik van mening dat ook het ontbreken van een wet tot die gedragingen kan leiden. Ik heb hier geenszins kritiek op de vaststellingen die u doet, noch op de wensen die u hebt geuit. Ik zeg gewoon dat wat u zegt uw diepste en persoonlijke overtuiging is maar dat geen enkele logische overweging in uw uiteenzetting noodzakelijkerwijze leidt tot het besluit dat u trekt.*

Ik ben ook getroffen door enkele zeer krasse uitspraken in uw uiteenzetting. Een zin die mij geraakt heeft omdat ik denk dat er veel waarheid in schuilt, is de zin waarin u zegt dat het ogenblik van het overlijden een zaak van de patiënt is. U zegt ons dat de ervaring geleerd heeft dat de patiënt in moeilijke situaties beslist over het ogenblik waarop hij sterft. U voegt eraan toe dat hij sterft op het ogenblik waarop hij vrede kan nemen met de problemen die hem op het einde van zijn leven bezighouden: de familiale verzoening, een helder inzicht in wat er met hem gebeurt. U zegt ons ook dat het ogenblik waarop de patiënt sterft een zaak van de patiënt is. Dat is een zeer mooie zin. U voegt eraan toe dat ook al biedt de ethica ons enig houvast bij het nadenken over een aantal zaken, zij nooit een oplossing kan zijn. Geen enkele ethische waarde is belangrijker dan de persoon zelf. Wanneer ik u zo hoor, zou ik hieruit kunnen afleiden dat zodra iemand ervan uitgaat dat het ogenblik van zijn overlijden is aangebroken en geen enkele ethische waarde

Un décès est toujours pénible. Mais il y a des décès dont on se remet assez vite et des décès pour lesquels il y a énormément de difficultés psychologiques à s'habituer à l'absence de l'être cher. Là encore, ne croyez-vous pas que votre exposé, par ailleurs fort intéressant, s'applique d'une manière générale à l'ensemble symptomatique de la souffrance et de la mort et pas nécessairement à la situation dont on traite en l'espèce, à savoir l'euthanasie?

M. Alain Zenner. — Ma question rejoint d'une certaine manière celle de M. Monfils dont je partage dans une très large mesure les considérations. Vous nous dites, Madame, quel devrait idéalement être le comportement de l'équipe soignante. Moyennant la formation et les moyens financiers nécessaires, nous pourrions espérer avoir des équipes soignantes plus alertes, plus attentives, plus ouvertes. Vous exposez les dysfonctionnements que vous constatez à regret dans votre pratique quotidienne. En ce sens, je trouve votre témoignage particulièrement intéressant. Ce que vous nous dites constitue votre conviction intime et personnelle qu'une législation sur l'euthanasie, dans son principe, ne pourrait que contribuer à multiplier ces dysfonctionnements. En effet, vous ne visez pas spécifiquement telle ou telle proposition de loi, vous dites en quelque sorte qu'une législation sur l'euthanasie en tant que telle, par principe, multiplierait nécessairement ces dysfonctionnements. Il y aurait là un lien de cause à effet entre l'existence d'une législation sur l'éthique de fin de vie et ces comportements inadéquats. Je pense aussi, comme M. Monfils, que la conviction peut être ancrée en sens contraire. Je ne critique ici aucunement le constat que vous faites ni les souhaits que vous émettez. Je dis simplement que ce que vous exprimez est une conviction intime et personnelle, mais qu'aucune considération logique de votre exposé ne conduit nécessairement à cette conclusion.

Je suis aussi frappé par quelques phrases très fortes de votre exposé. Une phrase qui m'a beaucoup touché, parce que je crois très fort à la vérité de la chose, c'est quand vous dites que le moment de la mort appartient toujours au patient. Vous nous dites en quelque sorte que dans votre expérience, le patient, dans des situations difficiles, décide du moment auquel il décède. Vous ajoutez qu'il décède au moment où il est apaisé sur les problèmes qui torturent sa fin de vie: la réconciliation familiale, la clairvoyance sur ce qui lui arrive. Vous nous dites que le moment de la mort appartient au patient. C'est une très belle phrase. Vous ajoutez que si l'éthique nous apporte des repères pour guider notre réflexion, elle ne peut pas être une solution. Aucune valeur éthique n'est plus importante que la personne. À vous entendre, je déduirais que dès lors qu'une personne considère que le moment de sa mort est arrivé et qu'aucune valeur éthique, c'est-à-dire aucune norme, aucune loi ne peut contrecarrer cette décision du moment de la

dat wil zeggen geen enkele norm, geen enkele wet die beslissing om te sterven op een welbepaald ogenblik kan verhinderen, men juist zou moeten pleiten voor een regelgeving — zonder het over de nadere regels, de voorwaarden of de procedures te hebben — die de persoon in staat stelt om los van elke ethische overweging het ogenblik van zijn dood te kiezen.

Ten slotte hoor ik voor het eerst praten over een «protocol voor een noodtoestand». Kunt u hier wat meer over vertellen? Ik heb menen te begrijpen dat het om een geneesmiddel gaat waarbij de patiënt weet dat hij een alternatief heeft: het geneesmiddel maakt het hem mogelijk zijn lijden te verzachten of het maakt het hem mogelijk op termijn te sterven en aldus een einde aan zijn lijden te maken. Ik begrijp dat het bestaan van dit protocol psychologische rust biedt. Eens te meer zou ik willen vragen of dit niet pleit voor een regelgeving, welke die ook moge zijn. Ik spreek hier over het principe van een ethica rond het levenseinde.

De heer Philippe Mahoux. — *Ik dank u voor uw getuigenis dat doordrongen is van een diepe menselijkheid en van de interesse die u voor de zieke aan de dag legt. Velen hier delen dit standpunt. U bent heel ver gegaan wanneer u gewezen hebt op de autonomie als laatste absolute waarde van de zieke. Paradoxaal genoeg verschillen uw conclusies in dit verband totaal van die van de auteurs van het voorstel.*

Indien ik u goed begrepen heb, hebt u ook gewezen op de moeilijke verwerking van het rouwproces na euthanasie. Maar hebt u ook ervaren hoe moeilijk een rouwproces is wanneer de familie zich schuldig voelt omdat zij niet is ingegaan op een soms herhaaldelijk gestelde vraag. Het gaat voor mij om een uiterst belangrijk en zeer frequent probleem dat gepaard gaat met een schuldgevoelen; dat kan te maken hebben met het feit dat men de zieke begeleid heeft maar dat men niet is ingegaan op een verzoek om euthanasie. Bent u geconfronteerd geweest met de spijt die een familie kan voelen die met een dergelijke toestand geconfronteerd is geweest?

Vervolgens hebt u ook gewag gemaakt van de moeilijke overgang voor de patiënt van thuiszorg naar het ziekenhuis of van de ene eenheid in een ziekenhuis naar een andere in datzelfde ziekenhuis. Het begrip «ononderbroken verzorging» interesseert mij. Is het juist dat op sommige plaatsen 60 tot 80% van de patiënten in een eenheid voor palliatieve zorg terechtkomen zonder dat zij dat weten?

In verband met de autonomie van de zieke hebt u gewezen op het begrip tijd. Dat begrip verschilt enorm voor een jong iemand in goede gezondheid en voor iemand die inschat hoeveel tijd hij nog te leven heeft. Behoort de beoordeling van de factor tijd en dus ook het zelf bepalen van de tijd die nog rest, niet tot de autonomie van de zieke? Voor mij heeft een minuut van een stervende evenveel belang als een

mort, il faudrait au contraire encourager — sans parler des modalités, des conditions ni des procédures — une réglementation qui permette à la personne, au-delà de toute considération éthique, de choisir le moment de sa mort.

Enfin, c'est la première fois que j'entends parler d'un «protocole de détresse». Pourriez-vous nous en dire davantage à ce sujet? J'ai cru comprendre qu'il s'agissait d'un remède qui permettrait à la personne de savoir qu'elle bénéficie d'une alternative: soit le remède lui permet d'éviter de souffrir, soit il lui permet, à terme, de décéder et de mettre ainsi fin à ses souffrances. Je comprends le caractère psychologiquement apaisant de l'existence de ce protocole. Encore une fois, cela ne plaide-t-il pas en faveur d'une réglementation, quelle qu'elle soit? Je parle en l'occurrence du principe d'une éthique de fin de vie.

M. Philippe Mahoux. — Merci pour votre témoignage, à la fois empreint d'humanité et de l'importance que vous accordez au malade. Nous sommes nombreux à partager ce point de vue. Vous avez été très loin à cet égard lorsque vous avez évoqué l'autonomie en tant que dernière valeur absolue du malade. Paradoxalement, les conclusions que vous tirez à ce propos divergent de celles des auteurs de la proposition.

Par ailleurs, si je vous ai bien comprise, vous avez évoqué la difficulté du deuil après une euthanasie. Mais avez-vous l'expérience de la difficulté du deuil quand les familles se culpabilisent parce que l'on n'a pas répondu à une demande parfois réitérée? Il s'agit pour moi d'une difficulté extrêmement importante et très fréquente, qui se double d'un sentiment de culpabilité; celui-ci peut être lié au fait que l'on a accompagné le malade mais aussi que l'on n'a pas répondu à une demande d'euthanasie. Avez-vous été confrontée aux regrets que peuvent éprouver les familles qui ont été confrontées à une telle situation?

Ensuite, vous avez évoqué le passage difficile entre le domicile et les unités de soins palliatifs isolées, que ce soit du domicile à l'hôpital ou entre deux unités d'un même hôpital. Je suis intéressé par le concept de «soins continus». Est-il exact que dans certains endroits, entre 60 et 80% des patients entrent dans une unité de soins palliatifs sans le savoir?

Pour en revenir à l'autonomie du malade, vous avez évoqué la notion de temps. Celle-ci est extrêmement différente pour une personne jeune et en bonne santé et pour quelqu'un qui évalue le temps qu'il lui reste à vivre. Cela étant, l'appréciation du facteur temps ne relève-t-elle pas de l'autonomie du malade, y compris le fait de pouvoir déterminer lui-même le temps qu'il lui reste? Pour moi, une minute d'un mourant a

minuut van een zieke die in goede gezondheid verkeert. In uw beoordeling van de autonomie van de zieke lijkt u niet zover te gaan dat u de patiënt ook zelf laat bepalen hoeveel tijd hem nog rest en dus zelf de wijze laat kiezen waarop hij wil sterven en de tijd die hij daarvoor wil uittrekken.

Ik zou ook willen weten waarom de provincie Luxemburg waarvan u afkomstig bent, twee centra voor palliatieve zorg telt. Er zijn natuurlijk problemen van ideologische aard. Hoe komt het dat verschillende opvattingen van palliatieve zorg en problemen rond het levenseinde geleid hebben tot de oprichting van twee van die centra?

De opvattingen over de opvang van zieken kunnen in eenzelfde regio dus sterk verschillen.

Ten slotte heeft u het over de onzekerheid. Laten we ze niet omvormen tot een zekerheid. Het uit het strafrecht halen van euthanasie zal zeker niet leiden tot een zekerheid. Hierdoor zal er slechts een onzekerheid van een andere aard gehandhaafd blijven. In de huidige stand van zaken is de enige zekerheid dat elke euthanasiehandeling ongeacht de wijze waarop ze wordt verricht, en ongeacht de dekmantels die men hanteert om handelingen die op euthanasie neerkomen niet als dusdanig te kwalificeren, een moord en een misdrijf vormt. Wij gaan dus niet over van een onzekerheid naar een zekerheid maar handhaven een onzekerheid waarbij mogelijkheden geboden worden en controles worden ingebouwd.

De heer Jean-Marie Dedecker. — Sommige van de gevallen die werden aangehaald, vallen inderdaad onder de medische wetenschap, andere behoren echter tot de categorie van de mirakels en ik raad mevrouw Cambron-Diez dan ook aan om ze te laten registreren.

Mevrouw Cambron-Diez zegt: «Aucune valeur éthique n'est plus importante que la personne.» Ze stelt ook: «même la compassion, qui justifie parfois l'euthanasie ou le mensonge.» Dit is een zeer gevaarlijke stelling. Ik dacht dat de medische bijstand voor een deel is gebaseerd op het medelijden met de patiënt die ondraaglijk lijdt en waar moet worden ingegrepen. Dit is de basis van de vraag om euthanasie. Als dat niet meer kan, is de medische wetenschap niet langer noodzakelijk. Iedereen hier is wel eens geconfronteerd met het «creveren» van een persoon in zijn omgeving, zonder dat de medische wetenschap iets kon inbrengen. Dit ligt aan de oorsprong van euthanasie.

Ten tweede spreekt mevrouw Cambron-Diez haar wantrouwen uit tegenover de medische wetenschap. Ik ben het met de heer Monfils eens dat dit eerder betrekking heeft op de ethiek van de medische wetenschap en niet op het euthanasiedebat als dusdanig. Mevrouw Cambron-Diez komt uit de thuiszorg en ik zou dan ook van haar willen vernemen welke in-

autant d'importance qu'une minute de vie d'un patient en bonne santé. Dans votre reconnaissance de l'autonomie du malade, vous ne semblez pas aller jusqu'à le laisser déterminer le temps qu'il lui reste et donc, choisir la manière de mourir et le temps qu'il mettra à mourir.

J'aurais également voulu savoir pourquoi la province du Luxembourg dont vous êtes originaire compte deux plates-formes de soins palliatifs. Bien sûr, il y a des problèmes de nature idéologique. Comment se fait-il que des conceptions différentes en termes de soins palliatifs et de problèmes de fin de vie aient abouti à la création de ces deux plates-formes?

Les conceptions relatives à la prise en charge des malades peuvent donc être différentes dans une même région.

Enfin, vous parlez d'incertitude. Ne la transformons pas en certitude. La dépénalisation n'aboutit toutefois pas à une certitude. Elle ne fait que maintenir une incertitude d'une autre nature. Dans l'état actuel des choses, la seule certitude, c'est que tout acte d'euthanasie, quelle que soit la manière dont il est pratiqué, quels que soient les paravents derrière lesquels on s'abrite pour ne pas qualifier d'euthanasie ce qui en est une, constitue un meurtre, un assassinat et un délit. En réalité, nous ne passons pas d'une incertitude à une certitude mais nous maintenons une incertitude en offrant des possibilités et en prévoyant des contrôles.

M. Jean-Marie Dedecker. — *Certains des cas qui ont été cités relèvent effectivement de la science médicale, mais d'autres sont plutôt à ranger dans la catégorie des miracles; je conseille donc à Mme Cambron-Diez de les faire enregistrer.*

Mme Cambron-Diez a dit: «Aucune valeur éthique n'est plus importante que la personne.» Elle affirme également: «même la compassion, qui justifie parfois l'euthanasie ou le mensonge.» C'est une thèse très dangereuse. Je croyais que l'assistance médicale était basée en partie sur la compassion pour le patient dont la souffrance est insoutenable et pour lequel une intervention est nécessaire. C'est la base de la demande d'euthanasie. Si ce n'est plus possible, alors la science médicale n'est plus nécessaire. Chacun ici connaît quelqu'un de son entourage qui a «crevé» sans que la science médicale puisse faire quoi que ce soit. C'est ce type de situations qui sont à l'origine de l'euthanasie.

Mme Cambron-Diez a également exprimé la méfiance qu'elle éprouve vis-à-vis de la science médicale. Je suis d'accord avec M. Monfils pour considérer que cela relève plutôt de l'éthique des sciences médicales que du débat sur l'euthanasie en tant que tel. Mme Cambron-Diez est issue du secteur des soins à domicile et je voudrais dès lors lui demander quelle

spraak de thuiszorg moet krijgen. Die begeleidt de patiënt gedurende maanden. Wat is de rol van thuisverzorger eens de patiënt in het ziekenhuis wordt opgenomen?

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik heb het nauwelijks gehad over de verzorging omdat in de vorige debatten daarover toelichting is verstrekt. Ik heb de nadruk gelegd op enkele aspecten die niet voldoende aan bod waren gekomen maar die volledig deel uitmaken van de palliatieve zorg in de praktijk. Dit betekent niet dat de morele waarden belangrijker zouden zijn dan de verzorging zelf. Ik benadruk het belang van de eerstelijnsverzorgers want via hen wordt de relationele verzorging verstrekt die van het allergrootste belang is. Ik betreur dat u begrepen hebt dat de geneeskunde geen goede geneeskunde is. Ik ben van mening dat de eerstelijnsverzorgers thans goed werk verrichten. Zij doen in ieder geval meestal wat ze kunnen; zij worden diep getroffen door de toestanden waarmee ze geconfronteerd worden; het zijn verzorgers die met pijn en leed geconfronteerd worden. Dat is de boodschap die ik heb willen overbrengen in de voorbeelden die ik u heb gegeven.*

Voor mij was het essentieel dat lijden, waarover men te weinig heeft gesproken, te erkennen zodat de patiënt een verzorging van een andere kwaliteit krijgt. Zolang men de verzorgers « bombardeert » met bijkomende kwaliteitseisen gaat men gewoon door met het bevorderen van de technische verbeteringen terwijl mensen die lijden ook nood hebben aan begeleiding, zonder dat zoiets een verplichting moet worden.

Bij die begeleiding is het belangrijk dat niet wordt ingegrepen wanneer de betrokkenen geen luisterend oor wensen — ik heb het daarom vaak over hardnekkig voortzetten van een palliatieve behandeling. Vandaar dat het voor mij zeer belangrijk is dat de eerstelijnsverzorgers een degelijke opleiding in palliatieve zorg krijgen. Niet iedereen moet immers worden begeleid. Het is belangrijk dat de beslissing daarover genomen wordt door de patiënt zelf. In mijn werk besteed ik veel tijd aan het ontleden van de vraag van de patiënt. En wij zijn soms verbaasd wanneer wij twee of drie maanden later de eerste vraag herlezen. Ik teken die altijd heel nauwkeurig op. Wanneer wij in een moeilijke situatie de oorspronkelijke vraag gaan herlezen dan geven wij er ons rekenschap van dat wij soms verder gegaan zijn dan wat de patiënt had gevraagd. Het is dus uiterst belangrijk alleen te doen wat hij vraagt.

Ik heb geen kritiek op de geplande wet die de vrijheid van de patiënt garandeert. Mijn kritiek vloeit voort uit de vrees voor wat er in het veld staat te gebeuren. Ik schiet het voorstel dus niet af omdat ik van mening ben dat over euthanasie gepraat moet worden en dat dit soort debatten uiterst belangrijk is. Maar er moet nog meer over gepraat worden en daarbij moet men alle lagen van de bevolking concreet

devoit être la participation des soins à domicile. Le personnel soignant à domicile accompagne le patient pendant des mois. Quel rôle joue le prestataire de soins à domicile une fois que le patient a été admis en clinique ?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je n'ai guère évoqué les soins puisque les débats précédents vous auront éclairés à ce sujet. J'ai insisté sur certains points qui n'avaient pas été suffisamment abordés mais qui font partie intégrante de notre pratique palliative. Cela ne signifie pas que les valeurs morales soient plus importantes que les soins. J'insiste sur l'importance des soignants de première ligne car c'est par eux que passent les soins relationnels qui sont d'une importance primordiale. Je regrette que vous ayez compris que la médecine n'était pas une bonne médecine. Je pense qu'actuellement, les soignants de première ligne font réellement du bon travail. Ils font en tout cas, la plupart du temps, tout ce qui est en leur pouvoir; ils sont profondément touchés par les situations qu'ils rencontrent; ce sont des soignants en souffrance. C'est le message que j'ai voulu faire passer à travers les exemples que je vous ai donnés.

Pour moi, il était essentiel de reconnaître cette souffrance, dont on a trop peu parlé, pour en arriver à des soins d'une autre qualité par rapport au patient. Tant que l'on « bombarde » les soignants d'obligations supplémentaires de qualité, on continue à trop privilégier le côté technique alors que les personnes en souffrance ont également besoin d'accompagnement, sans toutefois en faire une obligation.

Dans cet accompagnement, il est important de ne pas intervenir quand les personnes ne souhaitent pas une écoute — c'est pour cette raison que je parle parfois d'acharnement palliatif; d'où, pour moi, l'importance de la formation des soignants de première ligne aux soins palliatifs. Car tout le monde ne doit pas nécessairement être accompagné dans ce cadre. Il est important que ce soit une décision propre à la personne. Dans mon travail, je consacre beaucoup de temps à décoder la demande du patient. Et nous sommes parfois étonnés quand, deux ou trois mois plus tard, nous relisons la première demande. Je note toujours très précisément celle-ci. Quand, dans une situation difficile, nous allons relire la demande initiale, nous nous rendons compte que c'est nous qui sommes parfois allés plus loin que ce qu'avait demandé le patient. Il est donc essentiel de revenir uniquement à sa demande.

Mes critiques ne portent pas sur la loi qui a été prévue et qui garantit la liberté du patient. Elles reposent sur la crainte de ce qui se passera sur le terrain. Je ne remets donc pas la proposition en question parce que je trouve qu'il faut parler de l'euthanasie et que ce genre de débat est extrêmement important. Mais il faudrait en parler beaucoup plus encore, et plus concrètement, au sein de toute la population. C'est

kunnen betrekken. Er zijn vaak heel slechte interpretaties. Onlangs kreeg een dame hartproblemen omdat men haar man die zwaar leed morfine wou toedienen. Zij beweerde dat wij hem wilden doden. Het is moeilijk om elke dag opnieuw met dit soort situaties geconfronteerd te worden.

Ik ben dus van mening dat de bevolking veel beter geïnformeerd moet worden en dat er werkelijk over gesproken moet worden. Het is van het grootste belang te luisteren naar de vraag van iemand die werkelijk wil sterven en ik zeg met nadruk «werkelijk» want zoiets komt uiterst zelden voor. Ik heb vanzelfsprekend over alle andere vragen gesproken. In mijn werk ontdek ik achter die andere vragen heel wat andere problemen dan het verkorten van het leven.

De heer Philippe Monfils. — *Nog een aanvullende opmerking. U wijst op de huidige tekortkomingen terwijl de wet nog niet is goedgekeurd en het debat nog volop aan de gang is. Maar meent u niet dat een aantal problemen nu al bestaan? Meent u niet dat de goedkeuring van een wet, hoe die ook moge zijn opgesteld, een wet die in ieder geval transparantie, contact en de ontleding van een verzoek dat geen euthanasieverzoek is maar gewoon een vraag om hulp, moet garanderen, ertoe zal leiden dat het aantal gevallen dat u hier terecht verwerpt, zal verminderen? Ik heb uw nota gelezen en ik heb naar u geluisterd. U citeert drie gevallen op blz. 4 en er zijn er misschien nog andere. Het is eigenaardig dat u erkent dat die gevallen reeds nu bestaan en terzelfdertijd zegt dat euthanasie niet nodig is. Wij, wij gaan er vanuit dat transparantie, contact met en luisteren naar de patiënt nodig is precies om die bestaande problemen te voorkomen. Zoiets kan geregeld worden in een voorstel. Ook wanneer er geen wet tot stand komt blijft uw vrees. En wanneer er morgen geen wet tot stand komt zal u blijven geconfronteerd worden met dit soort verwerpelijke gevallen. Dat is wat ik u wou meedelen wanneer ik u de vraag heb gesteld.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik ben benieuwd om de antwoorden te horen van de verpleegsters die hier vandaag gehoord zullen worden maar ik kan in eer en geweten getuigen dat er bij de verpleegsters over het algemeen een grote vrees leeft. Gelet op de huidige praktijk en de geringe waarde die gehecht wordt aan de bekwaamheid van de verpleegkundigen die meestal een nauw contact met de patiënt onderhouden, hebben wij zo onze twijfels over de toepassing van de wet zoals die door u wordt gepland. Ik bekritiseer dus helemaal niet het wetsvoorstel. Het is de toepassing ervan die voor mij problemen doet rijzen. Ik vind het belangrijk dat overal over euthanasie gepraat wordt. Ik merk het elke dag ... Een familie vraagt bij voorbeeld dat men het leed van een patiënt zou verzachten en de dokter antwoordt: «Mevrouw, ik ga niets doen om de dood te versnellen!». Een dergelijk antwoord vind ik jammer.*

souvent très mal interprété. Il y a peu, une dame a fait un malaise cardiaque parce qu'on voulait injecter de la morphine à son mari qui souffrait beaucoup. Elle prétendait que nous voulions le tuer. C'est difficile de vivre ce genre de situation au jour le jour.

Je pense donc que la population doit être beaucoup mieux informée et qu'il faut vraiment en parler. Il est essentiel d'entendre la demande de quelqu'un qui veut vraiment mourir. Et je dis «vraiment» parce que c'est extrêmement rare. Bien sûr, c'est de toutes les autres demandes dont j'ai parlé. Dans mon travail, je découvre derrière ces dernières beaucoup d'autres problèmes que celui d'abrégé la vie.

M. Philippe Monfils. — Juste une remarque complémentaire. Vous condamnez des dysfonctionnements actuels alors que la loi n'est pas votée et que nous sommes en pleine discussion. Mais ne croyez-vous pas qu'un certain nombre de problèmes existent déjà actuellement? Ne croyez-vous pas que le vote d'une loi, quelle que soit la manière dont elle sera rédigée, une loi qui devra de toute façon offrir des garanties de transparence, de contact, de recours, de décodage d'une demande qui n'est pas une demande d'euthanasie mais simplement une demande d'intervention, sera de nature à diminuer le nombre de cas que vous condamnez à juste titre? J'ai lu votre note et je vous ai écoutée. Vous citez trois cas à la page 4 et il en existe peut-être d'autres. Il est curieux que vous reconnaissez que ces cas existent déjà maintenant tout en disant qu'il ne faut pas d'euthanasie. Nous, nous disons que c'est parce qu'ils existent qu'il faudrait, pour les éviter, transparence, contact et écoute du patient. Tout cela peut être le fait d'une proposition. Votre crainte existe sans loi. Et si, demain, il n'y a pas de loi, vous continuerez à rencontrer ce type de cas. C'est cela que je voulais souligner quand je vous ai posé la question.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je suis curieuse d'entendre les réponses des infirmières qui seront auditionnées aujourd'hui, mais je peux en tout cas témoigner en conscience qu'il s'agit vraiment d'une grosse crainte des infirmières. Étant donné les pratiques actuelles et le peu de cas que l'on fait de la compétence et des capacités des infirmières qui sont le plus souvent en contact avec le patient, nous nous permettons de douter de l'application de la loi telle que vous l'avez prévue. Je ne conteste donc pas la proposition de loi. C'est son application qui me pose problème. Je trouve essentiel que l'on parle partout de l'euthanasie. Je le remarque tous les jours ... Par exemple, une famille demande qu'on soulage les souffrances d'un patient et le médecin répond: «Madame, je ne vais rien faire pour accélérer la mort!» Je trouve dommage qu'une telle réponse soit donnée.

De heer Jean-Marie Dedecker. — *Het is de taak van de eerstelijnsverzorgers om de wet toe te passen.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Natuurlijk.*

De heer Jean-Marie Dedecker. — *U vreest dat vandaag de dag de wet niet wordt toegepast. Maar u bent precies verantwoordelijk voor het toepassen van de wet. En wij, wij moeten de wet maken.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Dat is zo. Ik leg alleen een getuigenis af over de ervaringen die ik in het veld heb opgedaan en de vrees die daar leeft. Ik aanvaard dat andere verpleegkundigen een andere getuigenis afleggen. Maar alle getuigenissen van verpleegkundigen die ik heb gehoord gaan in dezelfde richting. Er leeft werkelijk heel wat vrees. Men vreest dat de wet niet zal worden toegepast zoals u ze hebt bedoeld. Dat is de boodschap die ik u wou meegeven. Ik vind het ook heel erg dat een vraag om euthanasie niet gehoord wordt en dat geen rekening wordt gehouden met een patiënt die vraagt zijn leven te verkorten omdat hij het lijden niet meer aankan.*

De heer Philippe Mahoux. — *Gaat het bij u niet veeleer om een kritiek op de relatie tussen de arts en het verzorgend personeel? Ik hoor als kritiek eigenlijk vaak dat de communicatie in een aantal gevallen ontoereikend is. Vaak ook wordt er in teamverband gewerkt. Men moet hieraan herinneren, op gevaar af dat er een somber beeld wordt opgehanden van de algemene werking. Maar de relatie tussen de arts, de verzorgingsteams en de zieke is inderdaad niet altijd optimaal. U hebt gewezen op de gebrekkige dialoog tussen de betrokkenen en op het gebrek aan opleiding. Ik meen dat dit probleem wellicht reëel is. Wij moeten dus alles doen om die toestand te verbeteren.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik zou niet willen gewagen van ontoereikende communicatie want ik ben werkelijk van mening dat de verzorgers, zowel de artsen als de verpleegkundigen, in de gegeven omstandigheden het maximum doen van wat zij kunnen. Maar door rekening te houden met het leed van de verzorger worden er weer andere mogelijkheden geschapen. De meeste verzorgers verrichten goed werk. Maar men moet zich in de plaats kunnen stellen van een oncoloog die van 's ochtends tot 's avonds slecht nieuws ontvangt en aankondigt en moeilijke behandelingen moet voorschrijven. Is werken op zo'n manier zonder hulp nog menselijk leefbaar?*

De heer Monfils heeft eveneens een vraag gesteld over het rouwproces, de slecht verwerkte overlijdens. Ik heb niet de indruk dat ik gezegd heb dat die slecht verwerkte overlijdens uitsluitend te wijten waren aan euthanasieproblemen. Dat kan zo zijn wanneer tot euthanasie werd overgegaan zonder de patiënt of de familie daarbij te betrekken. Dat beantwoordt dus niet aan uw zienswijze.

M. Jean-Marie Dedecker. — *C'est à vous, aux intervenants de première ligne, d'appliquer la loi.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Mais oui.*

M. Jean-Marie Dedecker. — *Vous craignez aujourd'hui que l'on n'applique pas la loi. Mais c'est votre responsabilité de l'appliquer. Et c'est à nous de faire la loi.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Tout à fait. Je témoigne simplement de l'expérience du terrain et des craintes qui sont formulées. J'accepte que d'autres infirmières livrent un témoignage différent. Mais tous les témoignages d'infirmières que j'ai entendus allaient dans le même sens. Il existe vraiment beaucoup de craintes. On redoute que cette loi ne soit pas appliquée telle que vous l'avez prévue. C'est ce message que je voulais faire passer. Je trouve aussi qu'il est grave de ne pas entendre une demande d'euthanasie et de ne pas respecter un patient qui demande que sa vie soit abrégée parce que la souffrance lui est intolérable.*

M. Philippe Mahoux. — *Dans votre chef, ne s'agit-il pas davantage d'une critique de la relation entre le médecin et le personnel soignant? En réalité, j'entends des critiques sur l'absence ou plutôt l'insuffisance de communication dans un certain nombre de cas. Souvent, les choses se passent en équipe, en collaboration. Il faut le rappeler, au risque de dresser un tableau sombre du fonctionnement général. Mais il existe effectivement une insuffisance de relations entre le médecin, les équipes soignantes et le malade. Vous avez souligné l'insuffisance de dialogue, d'écoute entre ceux-ci et l'absence de formation. Je pense que c'est probablement une réalité. Nous devons donc tout faire pour améliorer cette situation.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Je ne parlerais pas d'insuffisance car je pense vraiment que les soignants, tant les médecins que les infirmières, font le maximum dans les conditions actuelles. Mais c'est la prise en compte de la souffrance du soignant qui permettra d'avoir une autre ouverture. La plupart des soignants travaillent très bien. Mais il faut se mettre à la place d'un oncologue qui, du matin au soir, reçoit et annonce des mauvaises nouvelles et administre des traitements difficiles. Est-il humainement vivable de travailler ainsi, sans aide?*

M. Monfils a également posé une question concernant le travail de deuil, les décès mal vécus. Je n'ai pas l'impression d'avoir dit que ces décès mal vécus étaient uniquement dus à des problèmes d'euthanasie. Cela peut l'être effectivement, lorsqu'une euthanasie a été pratiquée sans avis du patient et de la famille. Cela ne correspond donc pas à votre approche ...

De heer Philippe Monfils. — *Hierover zijn we het eens.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Op dat niveau zou het interessant zijn die problemen in verband met het rouwproces te evalueren. In het geval dat ik u heb verteld, lijkt het mij veel te zwaar om de toestemming van de familie te vragen. De autonomie van de patiënt betekent voor mij dat de patiënt daarover beslist in nauw overleg met zijn arts, overleg dat in een ruimer netwerk past. De familie opzadelen met de verantwoordelijkheid om al dan niet tot reanimatie over te gaan is voor haar kwetsend en moeilijk leefbaar. Op die manier wordt geen rekening gehouden met het grote leed dat die familie te dragen heeft. En wanneer ik het dus heb over de geringe ruimte die in een ziekenhuis aan de familie gelaten wordt, dan zeg ik dat omdat die familie al te vaak aanwezig moet zijn om de patiënt te steunen. Het helpen dragen van diens leed gebeurt helemaal niet automatisch. Er zijn nu gunstige ontwikkelingen aan de gang maar die komen nog niet alle patiënten ten goede.*

Het protocol voor een noodtoestand is uniek. De producten, geneesmiddelen die door een arts worden voorgeschreven — ik ben dus slecht geplaatst om hierover te praten — hebben tot doel het lijden te verzachten. Het gaat om de zware pijn die iemand kan ervaren op het einde van zijn leven zoals ademhalingsproblemen of dodelijke bloedingen, al die zaken waarvoor de patiënt angst heeft.

Op dat ogenblik schrijft de arts in duidelijk overleg met de patiënt een aantal geneesmiddelen voor welke die pijn zullen verzachten. Bovendien wordt de patiënt duidelijk gemaakt dat die geneesmiddelen zijn leven ook dreigen te verkorten. Maar het is de bedoeling de pijn te verzachten. Dit protocol omvat zelfs geneesmiddelen die ervoor zorgen dat de patiënt zich de crisis niet meer herinnert. Het is belangrijk dat de patiënt die crisis kan vergeten omdat het zich herinneren van een pijnlijke crisis invloed heeft op de volgende crisis. Sommigen lijken dit tijdens het debat geïnterpreteerd te hebben als hypocrisie. Dat is werkelijk jammer. Ik heb altijd meegemaakt — en misschien zijn mijn ervaringen anders want de palliatieve zorg is niet overal dezelfde — dat die geneesmiddelen in alle duidelijkheid en doorzichtigheid aan de patiënt worden voorgesteld.

Soms weigert de patiënt ze. Ik heb meegemaakt dat een patiënt die thuis werd verzorgd, ze weigerde maar wij hebben begrepen dat dit zijn manier was om ons te doen begrijpen dat hij in het ziekenhuis wou sterven. Mensen hebben het soms moeilijk om zich te uiten. Hij zei dus dat hij thuis wilde blijven om daar ook te sterven maar tot onze grote verbazing weigerde hij het protocol voor een noodtoestand dat het enige was dat hem tot rust kon brengen. Dat protocol is nog belangrijker wanneer het thuis moet worden gevolgd. De verpleegster moet de injectie kunnen geven alvorens de arts geroepen wordt. Door de weigering van de

M. Philippe Monfils. — *Nous sommes tout à fait d'accord.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *C'est à ce niveau-là qu'il serait intéressant d'évaluer ces problèmes de deuil. Dans le cas que je vous ai cité, il me semble beaucoup trop lourd de demander l'autorisation de la famille. Pour moi, l'autonomie du patient, c'est le colloque singulier médecin-patient qui s'articule dans un réseau plus large. Mais faire porter à la famille la responsabilité de réanimer ou pas est blessant et difficile à vivre pour elle. On ne tient alors pas compte de la grande souffrance dans laquelle cette famille se trouve. Et donc, quand je parle du peu de place qui lui est réservé à l'hôpital, c'est parce que, trop souvent, elle doit être là pour soutenir le patient. La prise en compte de sa souffrance n'est pas du tout automatique, loin de là. De bonnes choses commencent à se faire. Dans ce domaine, on fait de grands progrès mais cela ne concerne pas encore tous les patients.*

Quant au protocole de détresse, il est unique. Les produits, médicaments qui sont prescrits par un médecin — je suis donc mal placée pour en parler — ont pour but de répondre à une souffrance. Il s'agit des grandes souffrances de fin de vie comme les problèmes respiratoires ou les hémorragies cataclysmiques, toutes ces choses dont le patient affirme avoir peur.

À ce moment-là, dans la transparence avec le patient, le médecin prescrit une série de médicaments qui vont soulager la souffrance. De plus, il est clairement dit au patient que ces médicaments risquent d'abrèger aussi sa vie. Mais l'intention est de soulager, ce protocole comporte des médicaments qui vont jusqu'à faire perdre la mémoire de la crise. Le souvenir d'une crise douloureuse a des effets sur la crise suivante, il est donc important de l'oublier. Certains dans le débat semblent avoir compris cela comme une hypocrisie. C'est vraiment dommage. Dans ce que j'ai vécu — peut-être est-ce différent ailleurs car il y a soins palliatifs et soins palliatifs — ces médicaments ont été proposés au patient en toute transparence.

Parfois, le patient lui-même les refuse. Il m'est arrivé ainsi qu'un patient à domicile les refuse, mais nous avons compris que c'était sa façon de faire savoir qu'il voulait mourir en clinique. Les personnes ont parfois des difficultés à s'exprimer. Il disait donc qu'il voulait rester chez lui et mourir à son domicile mais, à notre étonnement, il refusa le protocole de détresse qui était la seule chose qui pouvait le soulager. Ce protocole est encore plus important à suivre à domicile. L'infirmière doit pouvoir faire l'injection avant d'appeler le médecin. C'est à travers son refus que nous avons pu comprendre qu'il souhaitait mourir en

patiënt hebben wij kunnen begrijpen dat hij in het ziekenhuis wou sterven. Dat is ook gebeurd. Ik weet niet of ik op uw vraag geantwoord heb.

Wat de vraag van de heer Mahoux betreft over het belang van de autonomie van de zieke en over de verwerking van de rouw door families die zich schuldig voelen, ben ik van mening dat problemen bij de verwerking van een overlijden veelal ontstaan omdat de patiënt in slechte omstandigheden overlijdt of al te snel. Overlijdens ten gevolge van een ongeval zijn uiterst moeilijk te verwerken overlijdens. Het overlijden van een kind vraagt een specifieke begeleiding.

De heer Philippe Mahoux. — *Mijn vraag was preciezer. Hoe verwerkt men het overlijden wanneer men niet is ingegaan op het verzoek van de zieke? Dat is ook een overlijden dat door de familie slecht verwerkt wordt. Dat hoort men tenminste geregeld in families die met een dergelijk overlijden geconfronteerd worden. Hebt u soortgelijke ervaringen?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik heb geen voorbeelden van gevallen waarin de vraag van de familie en van de patiënt niet echt werd gehoord en begeleid.*

De voorzitter. — *Ook niet de vraag naar euthanasie?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Uw vraag is dus: Hebt u een vraag om euthanasie geweigerd?*

De voorzitter. — *Dat is ook de vraag van de heer Mahoux.*

De heer Philippe Mahoux. — *Of het omgekeerde: bent u op een dergelijke vraag ingegaan?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Indien de zieke met aandrang om euthanasie vraagt en de arts die die vraag hoort, daartoe niet kan overgaan dan worden andere oplossingen voorgesteld. Ik heb geen voorbeelden in de omgekeerde zin.*

De heer Philippe Mahoux. — *Men hoort soms praten over patiënten die in slechte omstandigheden zijn overleden omdat men niet de handelingen verricht heeft die de weigering van een vraag om euthanasie mogelijk zouden hebben gemaakt. Men heeft het altijd over het rouwproces nadat palliatieve begeleiding of euthanasie heeft plaatsgehad. Maar het probleem van de rouwverwerking wanneer men die handelingen niet verricht heeft is ook belangrijk.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik werk in de palliatieve zorg. Ik begeleid dus stervenden en ik word vaak geconfronteerd met het lijden van de familie. Wanneer u zegt «omdat men niet gedaan heeft wat men moest doen», dan zijn dit naar mijn mening vaak woorden van een familie die niet begeleid werd. De familie vraagt vaak om euthanasie of formuleert een pseudo-vraag om euthanasie om van alle lijden verlost te zijn. Het is immers makkelijker geconfronteerd te worden met de periode na het overlijden want*

clinique. C'est ce qui s'est passé. Je ne sais si j'ai répondu à votre question.

Quant à la question de M. Mahoux sur l'importance de l'autonomie du malade et du deuil des familles qui se sentent coupables, je crois que les problèmes de deuil qui se posent sont dus au fait que le décès s'est mal passé ou a été trop rapide. Les décès accidentels sont des décès extrêmement difficiles à vivre. Les décès d'enfants demandent une aide spécifique.

M. Philippe Mahoux. — *Ma question était plus précise. Qu'en est-il du deuil quand on n'a pas répondu à la demande du malade? C'est aussi une mort mal vécue par la famille. On entend cela régulièrement de la part des familles après le décès, dans ce cas. Avez-vous vécu une expérience de ce type?*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Je n'ai pas d'exemples de cas parmi ceux que j'ai accompagnés où la demande de la famille et du patient n'aient pas été vraiment entendues et accompagnées.*

M. le président. — *Y compris jusqu'à l'euthanasie?*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Votre question est donc: Avez-vous refusé une euthanasie?*

M. le président. — *C'est la question de M. Mahoux aussi.*

M. Philippe Mahoux. — *Ou l'inverse.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Si le malade persiste à demander l'euthanasie et si le médecin qui reçoit la demande ne peut pas pratiquer cet acte, d'autres solutions sont proposées. Je n'ai pas d'exemple dans l'autre sens.*

M. Philippe Mahoux. — *On a des échos de morts qui se sont mal passées car on n'a pas posé les actes qui auraient permis le refus d'une demande d'euthanasie. On parle toujours de deuil quand il y a un accompagnement ou une euthanasie qui ont été faits. Mais la difficulté du deuil quand on n'a précisément pas posé ces gestes est aussi importante.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Je travaille précisément en soins palliatifs. Je fais donc de l'accompagnement et j'entends beaucoup la souffrance des familles. Quand vous dites «parce qu'on n'a pas fait ce qu'il fallait», j'estime que c'est souvent parce qu'on n'a pas accompagné la famille. La famille exprime souvent une demande d'euthanasie ou une pseudo-demande d'euthanasie pour que tout soit fini. En effet, il est plus facile d'être confronté à l'après-décès car on pense que l'on fera alors ce qu'il faudra*

men denkt dat men dan zal doen wat nodig is om er bovenop te komen. Maar vóór het overlijden is het elke dag uiterst moeilijk te leven met vragen als: « hoe en wanneer zal de patiënt overlijden? Hoe houden we dit uit? » Het is op dat terrein dat de familie moet worden begeleid.

De familie vraagt soms om een verkorting van het leven, om een verkorting van de tijd die wordt doorgebracht met lijden, maar het is vooral over haar lijden dat het gaat.

De voorzitter. — *De vraag van de heer Mahoux had betrekking op de patiënt die zelf vraagt een einde aan zijn leven te maken. Hebt u voorbeelden van gevallen waarin daar niet werd op ingegaan en waarin de familie door die weigering een zeer moeilijk rouwproces heeft doorgemaakt?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Neen, daarvan heb ik geen voorbeelden.*

Wat betreft de vraag van de heer Mahoux over de onzekerheid begrijp ik wel dat het uit het strafrecht halen van euthanasie geen zekerheid biedt. Ik vrees evenwel dat een dergelijke wet wel zo geïnterpreteerd zal worden. De wet is nog niet goedgekeurd en nu al eisen families euthanasie op als een recht. Zij hebben dus niet begrepen dat euthanasie alleen op verzoek van de patiënt zelf zal kunnen. Ik geef hier alleen uiting aan mijn vrees. Ik spreek geen oordeel uit.

De heer Philippe Mahoux. — *Welke moeilijkheden doen zich voor wanneer een zieke wordt overgebracht naar een eenheid voor palliatieve zorg, ook wanneer bijvoorbeeld de patiënt dit zelf niet weet?*

De voorzitter. — *In de provincie Luxemburg bestaan er twee centra.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *In « Aubépine », waar ik werk, vragen de arts en de verpleegster aan hun binnenkomende patiënt op welke afdeling hij eerder al gelegen heeft. Antwoordt hij dat hij op de afdeling palliatieve zorg lag, dan vraagt men hem wat palliatieve zorg voor hem omvat. Het is dus de bedoeling een echte band te creëren uitgaande van wat de patiënt nodig heeft of wil zeggen, van zijn waarheid te vertrekken en hem niet per se mede te delen dat hij zich op een afdeling voor palliatieve zorg bevindt indien die informatie voor hem traumatiserend is. Dat is hem de mogelijkheid bieden zijn autonomie te bewaren. Er is geen belangrijker waarde dan dat. Ook al vind ik het belangrijk dat de patiënt weet dat hij zich op een dienst voor palliatieve zorg bevindt, dan nog hoeft ik hem die inlichting niet per se mee te delen.*

De heer Philippe Mahoux. — *U respecteert dus het recht op niet-weten.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Inderdaad. Verkiest de patiënt iets niet te weten, dan is dat zijn manier om te leven. Dat moet gerespecteerd worden.*

pour s'en sortir, pour aller mieux. Mais maintenant, au jour le jour, il est extrêmement pénible de vivre avec les questions de savoir quand et comment se passera le décès, tout autant que de savoir si l'on tiendra le coup. C'est là que la famille doit être accompagnée.

La famille a une demande de raccourcissement de la vie, de raccourcissement du temps de souffrance, mais c'est surtout de sa souffrance qu'il s'agit.

M. le président. — La question de M. Mahoux concernait la personne qui demande elle-même qu'on mette fin à sa vie. Avez-vous des exemples où cela n'a pas été fait et où le deuil de la famille est très difficile du fait de ce refus?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Non. Je n'ai pas d'exemple dans ce sens.

Quant à la question de M. Mahoux sur l'incertitude, j'entends bien que la dépenalisation n'est pas une certitude. Ma crainte est qu'elle ne soit interprétée ainsi. Déjà, avant même que la loi ne soit passée, des familles la réclament comme un droit. Elles n'entendent donc pas que ce serait uniquement à la demande de la personne. J'exprime mes craintes. Ce n'est pas un jugement.

M. Philippe Mahoux. — Quelles sont les difficultés que peut représenter le passage du malade dans une unité de soins palliatifs, y compris l'ignorance du patient de ce passage?

M. le président. — Il y a aussi l'existence de deux structures dans la province de Luxembourg.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — À l'Aubépine où je travaille, quand un patient arrive, le médecin et l'infirmière qui l'accueillent lui demandent dans quel service il se trouvait précédemment. S'il répond qu'il était en soins palliatifs, on lui demande ce que sont pour lui les soins palliatifs. La démarche est donc d'instaurer une relation en vérité à partir de ce dont le patient a besoin ou a envie de dire, de partir de sa vérité et de ne pas lui imposer de savoir qu'il est dans un service de soins palliatifs si cette information est traumatisante. C'est en cela que consiste la possibilité de conserver son autonomie. Il n'y a pas de valeur plus importante. Même si je trouve essentiel que le patient sache qu'il est en soins palliatifs, je ne tiens pas à lui imposer ce renseignement.

M. Philippe Mahoux. — Vous respectez donc un droit de ne pas savoir.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — C'est cela. Si le patient ne veut pas ou ne peut pas savoir, c'est que cela convient à sa façon de vivre. Il faut la respecter.

Er zijn twee teams voor palliatieve zorg, «Aubépine» en «Fil des jours», maar er is slechts een platform. Er werden twee teams opgeleid omdat er onenigheid bestond tussen de organiserende overheidsinstanties. Maar in het veld kunnen wij best met elkaar overweg. Gisteren nog had ik een vergadering met mijn collega's van het andere team om deze begeleiding van de patiënten te verbeteren. Indien men de patiënt in staat stelt in het middelpunt van het zorgproces te gaan staan, zijn er geen problemen. Fil des jours werkt in principe met de CSD maar ook wij begeleiden patiënten wel eens met de CSD. Er wordt over gepraat. Wat telt is dat de patiënt gerespecteerd wordt.

De heer Philippe Mahoux. — *U benadrukt dat terecht. Men moet de zieke en wat hij wil respecteren. Misschien wordt het bestaan van twee teams verantwoord door verschillen in de interpretatie over de analyse van de vraag? U lijkt te zeggen dat er geen verschillen zijn in de organisatie van de zorgverstrekking maar zijn er geen in de wil om tot het einde de vraag naar een waardige dood te respecteren met inbegrip van de keuze van het ogenblik van die dood?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Men moet de patiënt in staat stellen in het middelpunt van het zorgproces te gaan staan. Indien hij dat wil, maken wij dat voor hem mogelijk. Sommige patiënten verkiezen afhankelijk te zijn. Zij willen dat wij beslissen voor hen.*

De heer Alain Zenner. — *U zegt: wij zien geen moeilijkheden in het veld en wij hebben dezelfde basisopvattingen over de zieke. De vraag van de heer Mahoux strekt ertoe te weten of er bij de interpretatie van bepaalde toestanden niet onbewust verschillen zijn die verklaard kunnen worden door verschillende levensbeschouwelijke opvattingen en verschillende basisopleidingen in het algemeen. Iedereen wil ongetwijfeld in dezelfde richting werken, met dezelfde basisfilosofie die de patiënt in het middelpunt plaatst maar u hebt erop gewezen dat het luisteren naar de patiënt op elk ogenblik interpretatie is, en om het met uw eigen woorden te zeggen, het analyseren van wat de patiënt wil.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Inderdaad.*

De heer Alain Zenner. — *Dit interpretatiewerk wordt in ieder geval sterk beïnvloed door een onbewust handelen van de verzorgers en dus door een aantal parameters die wij niet onder controle hebben. Komt dit niet tot uiting in het bestaan van twee teams? In het leven kunnen opvattingen en opleiding inderdaad leiden tot verschillende conclusies, interpretaties of analyses.*

De heer Philippe Monfils. — *Men moet hierover duidelijk zijn. Betekent dit dat een vraag naar euthanasie die door de patiënt in alle duidelijkheid wordt geformuleerd, op een andere manier beantwoord*

Il y a deux équipes de soutien en soins palliatifs, l'Aubépine et le Fil des jours, mais il n'y a qu'une plate-forme. Deux équipes ont été formées parce qu'il y avait des discussions entre pouvoirs organisateurs. Mais, sur le terrain, nous nous entendons. Hier encore, j'ai eu une réunion avec mes collègues de l'autre équipe pour améliorer notre accompagnement des personnes. Sur le terrain, si on permet aux patients de se mettre au centre du processus, il n'y a pas de problèmes. Le Fil des jours travaille en principe avec la CSD mais il nous arrive aussi d'accompagner des patients avec la CSD. On en parle. Ce qui compte, c'est de respecter le patient.

M. Philippe Mahoux. — Vous le soulignez à juste titre. Il faut respecter le malade et sa volonté. Peut-être l'existence de deux équipes de soutien est-elle justifiée par des différences d'interprétation ou d'analyse de la demande? Vous semblez dire qu'il n'y a pas de différences dans l'organisation des soins mais y en a-t-il dans la volonté d'aller jusqu'au bout dans le respect de la demande d'une mort digne, y compris dans le choix de moment?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Il faut permettre au patient de se mettre au centre du processus. Nous lui permettons de se mettre au centre si cela lui convient. Certains patients préfèrent être dépendants et que l'on décide pour eux.

M. Alain Zenner. — Vous dites: nous ne voyons pas de difficultés sur le terrain et nous avons la même conception de base à propos du malade. La question de M. Mahoux vise à savoir si, dans l'interprétation des situations, il n'y a pas, même inconsciemment, des différences qui peuvent s'expliquer par des conceptions philosophiques différentes et des formations de base différentes dans l'éducation en général. Tout le monde veut certainement travailler dans le même sens, dans la même conception de base fondamentalement centrée sur le patient; mais vous avez souligné qu'à tout moment, l'écoute c'est l'interprétation, le décodage — pour reprendre vos propres termes — de ce que veut le patient.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Oui.

M. Alain Zenner. — Ce travail d'interprétation est tout de même fort influencé par l'inconscient des soignants et donc par un ensemble de paramètres que nous ne contrôlons pas? Cela ne se traduit-il pas par l'existence de deux équipes? Dans la vie, effectivement, les conceptions et la formation peuvent mener à des conclusions, des interprétations ou des décodages différents.

M. Philippe Monfils. — Il faut être clair sur ce point. Cela veut-il dire qu'une demande d'euthanasie clairement formulée par le patient recevrait une réponse différente selon l'équipe à laquelle il

wordt door de twee teams? Dat is de kern van het probleem, laten we niet rond de pot draaien.

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik hoop zeer zeker dat dit niet het geval is. Voor het overige blijven wij natuurlijk mensen in contact met andere mensen en dus kunnen wij naargelang van de personen met wie wij in contact staan, de zaken anders interpreteren of begrijpen. Het werken in teamverband biedt hier volgens mij wel garanties. Ongeacht of het om palliatieve zorg of om andere zorg gaat, het is uiterst moeilijk zekerheid te krijgen. Er blijft altijd onzekerheid bestaan: heeft men goed gehandeld of niet? Bepaalde toestanden worden steeds opnieuw geanalyseerd. In een team aanvaardt men altijd het toezicht van de anderen en dus de aanpassing van het eigen standpunt of de eigen aanpak.*

Ik herinner mij een dame met wie ik een zeer sterke relatie had opgebouwd. Zij maakte een uiterst moeilijke periode door. Op een dag heeft ze mij het volgende gezegd: «Nu kan ik niet meer.» Eerlijk gezegd heb ik bij die woorden onmiddellijk gedacht dat zij vroeg om zo vlug mogelijk te kunnen sterven. Ik heb haar vraag niet getoetst. Gelukkig heb ik haar gezegd — want dat leek mij essentieel — er met haar arts over te praten. Maar dat weigerde ze en ze vroeg of ik met de arts wou praten. Ik heb geweigerd en heb haar gezegd dat het om veel te ingrijpende handelingen ging; ik heb haar dus wel laten merken dat ik de betekenis van haar vraag had begrepen. Zij heeft mij dan gevraagd aanwezig te zijn bij haar onderhoud met de arts. Op dat verzoek ben ik ingegaan. De arts heeft de vraag van de patiënt opnieuw geformuleerd met de volgende woorden: «Wat u vraagt is dus zeer snel te kunnen sterven omdat u niet langer wil wachten?» Zij heeft dan geantwoord: «Dat heb ik u niet gevraagd.» Ik was zeer verbaasd. Zij heeft uitgelegd dat zij heel erge fysieke pijn leed die zij tot dan toe had gedragen. Haar pijn werd elke dag opnieuw geëvalueerd en vaak vroeg zij ons de doses te verminderen. Ik had er dus niet aan gedacht dat zij nog zoveel fysieke pijn leed. Zij heeft haar vraag dus kunnen toelichten omdat de arts de zaken duidelijk had gesteld. Zij heeft gezegd dat zij de pijn niet langer verdroeg, dat zij niet langer pijn wilde hebben: zij aanvaardde dat men haar zou verdoven.

Had de arts in dit geval de vraag van de patiënt niet nader geanalyseerd, dan hadden wij misschien handelingen verricht waarnaar de patiënt niet vroeg. Het is dus uiterst moeilijk en vergissingen zijn niet uit te sluiten. Ik vind het in ieder geval belangrijk dat ruimte wordt gelaten aan de onzekerheid, dat wil zeggen aan de vergissing, aan «ik weet het niet» en aan «misschien».

De heer Jean-Marie Dedecker. — *U hebt gezegd dat medelijden deel uitmaakt van de medische ethica.*

s'adresse? C'est cela le fond du problème, ne tournons pas autour du pot.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — J'espère clairement que ce n'est pas le cas. Pour le reste, nous sommes des humains en relation avec d'autres humains et donc, forcément, selon les personnes avec lesquelles on est en relation, on peut — comme vous dites — interpréter ou comprendre les choses différemment. Pour moi, c'est cela aussi la garantie du travail en équipe. Que l'on soit en soins palliatifs ou ailleurs, il est extrêmement difficile de savoir. L'incertitude subsiste toujours: a-t-on bien fait ou non? On analyse à nouveau les situations. Dans une équipe, on accepte toujours d'être sous le regard des autres et donc de réévaluer son propre point de vue ou son propre investissement.

J'ai le souvenir d'une dame avec laquelle j'avais une relation très forte. Elle vivait une situation extrêmement difficile. Un jour, elle m'a dit: «cette fois-ci, je n'en peux plus». Honnêtement dit, j'ai interprété ces paroles comme une demande de mourir tout de suite. Je n'ai pas vérifié sa demande. Heureusement, je lui ai dit — parce que cela me paraît essentiel — d'en parler à son médecin. Mais elle a refusé en me demandant d'en parler moi-même au médecin. J'ai refusé en lui disant qu'il s'agissait d'actes trop graves; je lui ai donc vraiment confirmé le sens dans lequel j'avais compris sa demande. J'ai insisté pour qu'elle en parle elle-même au médecin car je ne voulais pas servir d'intermédiaire. Elle m'a alors demandé d'être présente quand le médecin reviendrait, ce que j'ai fait. Ce dernier a reformulé la demande de la patiente en ces termes: «ce que vous demandez, c'est de pouvoir mourir très vite, parce que vous ne voulez plus attendre?». Elle a alors répondu: «je ne vous ai jamais demandé cela!». J'étais très étonnée. Elle a expliqué qu'elle éprouvait beaucoup de souffrances physiques, qu'elle les avait supportées jusque-là. Sa souffrance était évaluée tous les jours et elle nous demandait souvent de diminuer les doses, je n'avais donc pas imaginé qu'elle pouvait encore avoir une souffrance physique. Elle a donc pu préciser sa demande parce que le médecin a reformulé les choses clairement. Elle a dit qu'elle ne supportait plus la souffrance, qu'elle ne voulait plus avoir mal du tout: elle acceptait d'être endormie.

Dans ce cas, si le médecin n'avait pas vérifié cette demande, nous étions partis pour quelque chose qui ne correspondait pas à la personne. C'est donc extrêmement difficile et je n'exclus pas des erreurs. Je trouve en tout cas important de laisser la place à l'incertitude, c'est-à-dire à l'erreur, à «je ne sais pas» et à «peut-être».

M. Jean-Marie Dedecker. — Vous avez dit que la compassion fait partie de l'éthique médicale. Je ne

Ik begrijp uw zin niet goed. U hebt ook gezegd dat medelijden soms euthanasie of leugens wettigt?

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik bedoel daarmee dat het gevaarlijk wordt wanneer men een ethische waarde belangrijker acht dan de zieke zelf. Tot de ethische waarden behoort ongetwijfeld de autonomie maar er is ook de welwillendheid, de niet-kwaadwilligheid ... Dat zijn aanknopingspunten die het de arts en het verzorgingsteam mogelijk maken een patiënt « à la carte » te begeleiden.*

De heer Jean-Marie Dedecker. — *Ik denk dat medelijden euthanasie wettigt.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Soms is dat zo. Het gebeurt ook dat medelijden leugens wettigt. Ik denk daarbij aan een echtgenoot die ons vroeg zijn echtgenote de waarheid niet te vertellen uit medelijden met haar. Het is precies op dit terrein dat ik vrees voor een te gemakkelijke verschuiving naar de erkenning van een absolute waarde; men mag vanzelfsprekend medelijden, sympathie of empathie voelen voor iemand maar dat mag niet tot een wet verheven worden.*

Wat uw tweede vraag betreft, mijnheer Dedecker, hebt u ongetwijfeld aangevoeld dat ik nogal wantrouwig sta ten opzichte van de medische wetenschap.

De heer Jean-Marie Dedecker. — *Inderdaad, u hebt zich al in die zin uitgelaten maar ik zou u liever horen praten over de rol van een thuiszorgverpleegster wanneer de zieke gehospitaliseerd is.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Wij blijven de patiënten begeleiden wanneer ze in het ziekenhuis worden opgenomen want men kan de opgebouwde relatie niet zomaar afbreken. Of de patiënten nu in een verblijfseenheid worden opgenomen of in een ziekenhuis, de vrijwilligers of de verpleegsters blijven de patiënten volgen wanneer zij gehospitaliseerd zijn. Het is trouwens op die manier dat de palliatieve zorgverstrekking in het Centre hospitalier de l'Ardenne begonnen is twee jaar voordat die zorgverstrekking verplicht is geworden. Onze teams kwamen reeds in het ziekenhuis. Onze aanwezigheid daar was bekend. In het veld is alles geleidelijk aan tot stand gekomen.*

De voorzitter. — *Een huisarts die wij gehoord hebben, heeft ons verteld dat het soms moeilijk was om zijn patiënt te volgen wanneer die patiënt in het ziekenhuis was opgenomen. Geldt dit dan niet voor de verpleegsters?*

De heer Jean-Marie Dedecker. — *Houdt men nog rekening met uw mening of met die van de huisarts wanneer de patiënt in het ziekenhuis is opgenomen.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *De arts en de verpleegster die de patiënt in het ziekenhuis volgen, nemen geen beslissingen meer op het gebied*

comprends pas très bien votre phrase. Vous avez aussi parlé de la compassion qui justifie parfois l'euthanasie ou le mensonge?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je veux dire par là que, quand on estime une valeur éthique plus importante que la personne elle-même, cela devient dangereux. Parmi les valeurs éthiques, il y a bien sûr l'autonomie, mais il y a aussi la bienveillance, la non-malveillance ... Ce sont des repères qui permettent au médecin et à l'équipe soignante d'accompagner un patient selon ce qu'il souhaite.

M. Jean-Marie Dedecker. — Je pense que la compassion justifie l'euthanasie.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Parfois, oui. Il arrive aussi qu'elle justifie le mensonge; je pense à ce mari qui demandait de ne pas dire la vérité à son épouse, par compassion pour elle. C'est dommage, car cette dame ne pouvait pas s'exprimer. C'est là que je crains un glissement trop facile vers la reconnaissance d'une valeur; on peut bien entendu éprouver de la compassion, de la sympathie ou de l'empathie pour quelqu'un, mais il ne faut pas que cela devienne une loi.

En ce qui concerne votre deuxième question, Monsieur Dedecker, vous avez sans doute senti que j'étais méfiante par rapport à la science médicale.

M. Jean-Marie Dedecker. — Effectivement, vous vous êtes déjà exprimée sur ce point, mais j'aimerais que vous parliez du rôle de l'infirmière qui assure les soins à domicile lorsque le malade est hospitalisé.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Nous continuons à accompagner les patients quand ils sont hospitalisés car il n'est pas possible d'abandonner une relation. Que les patients soient en unité résidentielle ou dans un service hospitalier, les bénévoles ou infirmières continuent à suivre les patients quand ils sont hospitalisés. C'est d'ailleurs ainsi que la fonction palliative au Centre hospitalier de l'Ardenne a commencé deux ans avant qu'elle ne soit obligatoire. Nos équipes intervenaient déjà à l'intérieur de l'hôpital. Ces interventions étaient déjà connues. Les choses se sont mises en place en douceur, sur le terrain.

M. le président. — Un médecin de famille que nous avons reçu nous a dit qu'il rencontrait souvent des difficultés pour suivre son patient quand il était hospitalisé. Ce n'est donc pas le cas pour les infirmières?

M. Jean-Marie Dedecker. — Quand le patient est hospitalisé, tient-on encore compte de votre avis ou de celui du médecin de famille?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Le médecin ou l'infirmière qui vont à l'hôpital ne prennent plus de décision en ce qui concerne les traitements. On

van de behandeling. Zij blijven gewoon de patiënt en zijn familie begeleiden. Maar er kan toch steeds contact gehouden worden tussen het ziekenhuisteam en het thuiszorgteam.

De heer Paul Galand. — *Ik dank mevrouw voor haar getuigenis. Verschillende wetsvoorstellen staan ter discussie waaronder enkele die betrekking hebben op de palliatieve zorg. Het is duidelijk dat de benamingen die wij geven aan een therapeutische aanpak later gevolgen zullen hebben. Wij hebben therapeuten horen praten over ondersteunende zorgverstrekking, over ononderbroken en palliatieve zorg. U hebt het over geïntegreerde palliatieve zorg en u zegt ook waar dat begrip voor staat. Verdedigt u die benaming? In de wetsvoorstellen zal een definitie worden opgenomen. Hebt u suggesties, kunt u ze toelichten of ons meedelen? Dat zou voor de wetgever nuttig kunnen zijn.*

In uw notities wijst u op enkele verbeteringen die zouden moeten worden aangebracht op het niveau van de organisatie van de palliatieve zorgverstrekking zonder dat u erg precies bent; u suggereert bijvoorbeeld het aantal bedden in verblijfseenheden een beetje te verhogen en u heeft het terecht over rusthuizen. Kunt u uw voorstellen aan de hand van cijfers verduidelijken en enige toelichting verstrekken op grond van de al dan niet opgedane ervaring.

U verdedigt de stelling dat de geïntegreerde palliatieve zorg een eerstelijnszorg moet blijven. Volgens u is het enkel de gebrekkige opleiding die ervoor dreigt te zorgen dat zowel medische als verpleegkundige therapeuten zouden afstappen van te moeilijke toestanden die volgens hen hun petje te boven gaan.

Stelt u op grond van uw huidige ervaring vast dat gediplomeerde verpleegsters een meer aangepaste opleiding hebben gekregen en welke verbeteringen zouden volgens u nog moeten worden aangebracht in de opleiding? Zijn die opleidingen niet te eng (aan de ene kant de opleiding voor paramedici en aan de andere kant de opleiding voor arts)?

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Ik zou eerst mevrouw Cambron willen danken voor haar zorgvuldigheid. Telkens als een verpleegster spreekt raken wij ontroerd. Wij voelen dat haar getuigenis doorleefd is. Wanneer een verpleegster, een vrouw, zich tot ons richt laat zij ons heel wat zaken aanvoelen die voor onze werkzaamheden nuttig zijn. Ik bewonder ook de manier waarop mevrouw Cambron op de vragen antwoordt. Al te vaak worden haar in de vragen bepaalde woorden in de mond gelegd. Wanneer iemand meedeelt wat hij heeft meegemaakt, getuigt van zijn ervaring, is dat iets waarachtigs dat uitstijgt boven bepaalde tegenstellingen.*

Men zegt vaak dat Luxemburg een voorbeeld is en in de palliatieve zorg een grote voorsprong heeft. Zijn

continue simplement à accompagner le patient et la famille. Mais on peut quand même faire un lien entre les deux équipes.

M. Paul Galand. — Je remercie madame de son témoignage. Plusieurs propositions de loi sont en discussion dont certaines concernent les soins palliatifs. Il est évident que les dénominations que l'on donne à une approche thérapeutique auront une incidence ultérieure. On a entendu des thérapeutes parler de soins supportifs et d'autres, de soins continus et palliatifs. Pour votre part, vous parlez de soins palliatifs intégrés et vous en donnez la justification. Défendez-vous cette dénomination? Les propositions de loi vont reprendre une définition. Si vous avez des suggestions, pouvez-vous les expliciter ici ou nous les communiquer? Cela pourrait être utile pour le législateur.

À la page 2 de vos notes, vous soulignez quelques améliorations qu'il conviendrait d'apporter au niveau de l'organisation des soins palliatifs, mais de façon peu définie; vous suggérez d'augmenter «un peu» le nombre de lits en unités résidentielles, par exemple, et vous parlez des maisons de repos, à juste titre. Pouvez-vous préciser ces propositions avec des chiffres et donner quelques commentaires, en fonction de l'expérience acquise ou non?

À la page 3, vous défendez le fait que les soins palliatifs intégrés doivent rester de la compétence de la première ligne. Selon vous, c'est seulement un problème ou un manque de formation qui risquerait de faire en sorte que ces thérapeutes, tant médicaux qu'infirmiers, auraient tendance à abandonner les situations trop difficiles par rapport auxquelles ils se sentent dépassés.

Dans votre expérience actuelle, constatez-vous que les infirmières diplômées ont reçu une formation plus adaptée et quelle amélioration faudrait-il encore apporter à la formation? Ces formations ne sont-elles pas encore trop cloisonnées (d'un côté les paramédicaux, de l'autre les médecins)?

Mme Clotilde Nyssens. — Je voudrais d'abord remercier Mme Cambron de sa finesse. Chaque fois qu'une infirmière parle, elle fait vibrer nos émotions. On sent que son témoignage est vécu. Quand une infirmière, une femme s'adresse à nous, elles nous fait sentir beaucoup de choses utiles à nos travaux. J'admire aussi la manière dont Mme Cambron répond aux questions. Trop souvent, les questions prennent la forme de procès d'intention. Quand une personne fait part de son vécu, témoigne de son expérience, il y a quelque chose de très vrai qui passe au-delà de certains clivages.

On dit souvent que le Luxembourg est exemplaire, est en avance dans les soins palliatifs. Les structures

de structuren voldoende georganiseerd? Werkt de palliatieve zorgverstrekking goed? Moeten er veranderingen worden aangebracht op het niveau van de structuren of enkel op het niveau van de menselijke en materiële middelen? Hoe komt het dat palliatieve zorg zo belangrijk is geworden in Luxemburg? Wordt dit verklaard door het dynamisme van sommige personen, door geïnvesteerde financiële middelen?

De voorzitter. — *Een reuzevoorsprong!*

Mevrouw Clotilde Nyssens. — *Misschien door de geestdrift waarmee die voorsprong bewerkstelligd werd. U hebt, mevrouw, met heel veel nauwkeurigheid gesproken over de ethische dimensie die gebaseerd is op de menselijkheid.*

U hebt gewezen op het belang van de relationele zorg, de waarde van het individu, de onzekerheid waaraan ruimte moet worden gelaten.

U hebt een oproep gedaan om af te stappen van de logica van de macht en om te kiezen voor een andere logica waarin de patiënt de vrijheid krijgt om zich te uiten, om greep te verliezen. Het gaat hier om uiterst moderne en menselijke woorden. Die woorden vinden geleidelijk aan hun plaats in de wereld van de ziekenhuizen en van de geneeskunde. Misschien ontstaat er nu een nieuwe opvatting over het individu, een antropologische opvatting die door eenieder kan worden gedeeld over de manier waarop men met de eigen dood omgaat!

Kan dat ethisch uitgangspunt dat u hebt ontwikkeld, gedeeld worden door eenieder? Hebben die woorden dezelfde connotatie voor allen die samen met u en naast u in het veld werkzaam zijn en voor de families en de patiënten die u ontmoet? Kan uw ethische opvatting gedeeld worden door alle patiënten en alle families ongeacht de ethica en de levensbeschouwing waarvan zij voorstander zijn? Ik heb immers die indruk dat deze morgen iets diep menselijks werd besproken, iets dat boven de verschillende levensbeschouwingen die men te vaak van elkaar wil afgrenzen, uitstijgt.

U hebt gesproken over bewusteloze patiënten, u hebt gezegd dat ook bewusteloze patiënten in aanmerking komen voor uw manier van verzorgen. Is het onderscheid dat in de teksten gemaakt wordt, onder meer in het PS-voorstel, tussen bewuste en bewusteloze patiënt niet te kunstmatig, te categorisch? Is de ononderbroken en geïntegreerde zorgverstrekking die u hebt beschreven ook niet geschikt voor bewusteloze mensen en hun omgeving?

U hebt gezegd dat de doorzichtigheid waarin het wetsontwerp dat euthanasie uit het strafrecht wil halen voorziet, meestal niet kan worden toegepast in het veld en de meeste verplegers schrik aanjaagt. Betekent dit dat de teksten voorbarig zijn? Zijn ze niet toepasbaar omdat andere aspecten nog niet werden ontwikkeld? Of zal men nooit in optimale omstan-

de structuren voldoende georganiseerd? La conception des soins palliatifs est-elle au point? Faut-il apporter des changements au niveau des structures ou seulement au niveau des moyens humains et matériels? Comment se fait-il que les soins palliatifs aient pris de l'importance au Luxembourg? Cela s'explique-t-il par le dynamisme de certaines personnes, par les moyens financiers mis en œuvre?

M. le président. — *Une ardeur d'avance!*

Mme Clotilde Nyssens. — *Par une ardeur d'avance, peut-être. Vous avez parlé, Madame, avec beaucoup de finesse, de la réflexion éthique, basée sur l'humain.*

Vous avez souligné l'importance des soins relationnels, la valeur de la personne, la place de l'incertitude.

Vous avez appelé à abandonner la logique du pouvoir et du fait pour entrer dans une autre logique, pour permettre à une liberté de s'exprimer, pour lâcher prise. Il s'agit de mots extrêmement modernes, extrêmement humains. Ces mots trouvent petit à petit leur place dans le monde des hôpitaux, de la médecine. Peut-être une conception de la personne, une conception anthropologique pouvant être partagée par tous est-elle en train de naître à propos de la manière dont on vit sa mort, avec le temps nécessaire!

Cette réflexion éthique que vous avez développée peut-elle être partagée par tous? Ces mots ont-ils la même connotation pour tous les acteurs du terrain que vous côtoyez et les familles et les patients que vous rencontrez? Votre conception éthique peut-elle être partagée par tous les patients et toutes les familles, au-delà des clivages éthiques et philosophiques? J'ai en effet l'impression qu'on a touché, ce matin, quelque chose d'humain au-delà d'une réflexion éthique qu'on voudrait trop souvent cloisonner.

Vous avez parlé de personne inconsciente. Vous avez dit que votre manière de soigner s'appliquait aussi aux personnes inconscientes. La distinction faite dans les textes, notamment dans la proposition du PS, entre patient conscient et inconscient n'est-elle pas artificielle, trop catégorique? L'approche des soins continus et intégrés que vous avez décrite ne convient-elle pas aussi aux personnes inconscientes et à leur entourage?

Vous dites que «la transparence prévue par le projet de loi dépenalisant l'euthanasie est le plus souvent inapplicable sur le terrain et fait peur à la grande majorité des infirmiers». Cela veut-il dire que les textes arrivent trop tôt? Cela est-il inapplicable parce que d'autres éléments n'ont pas encore été développés? Ou bien ne sera-t-on jamais dans les condi-

digheden verkeren om dit ontwerp dat misschien iets te idealistisch is, tot een goed einde te brengen? Die vraag houdt mij heel erg bezig.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Na al die weken leren we nog altijd bij. Mevrouw Cambron had het vaak over « wat niet wordt uitgesproken » tussen de zorgverstrekkers en de patiënt. Maar er blijft ook veel niet uitgesproken tussen de familie en de patiënt. U heeft het over families die uitgeput zijn, die geen draagkracht meer hebben. Ze kunnen de patiënt nog nauwelijks verdragen. De familie houdt de patiënt een spiegel voor en hij ziet de last die hij veroorzaakt. Ook dat is een pijnlijke ervaring bij het levenseinde.

Van andere getuigen hebben we vernomen dat in het verlengde van het euthanasiedebat de vraag naar euthanasie exponentieel gestegen is, maar dan wel door de familieleden en niet door de patiënten. Hoe wordt zo iets psychologisch beleefd door de patiënten? Hoe kunnen zij hun persoonlijke wensen uiten tegenover een familie die oververmoeid is?

Mevrouw Jeannine Leduc. — De heer Mahoux zei al dat hier veel gesproken wordt over het rouwproces dat niet verwerkt kan worden. Hebt u al eens gedacht aan het rouwproces dat artsen en familieleden nog niet hebben verwerkt omdat zij geen gevolg hebben gegeven aan de terechte vraag van de noodlijdende patiënt? We hebben gehoord dat ook artsen hiermee worden geconfronteerd. U accentueert het onverwerkte rouwproces van de familieleden waar euthanasie werd gepleegd. Ik benadruk, net als de heer Mahoux, het rouwproces van diegenen die aan de noodkreten van de patiënt geen gevolg konden geven. Meestal gaat het om eenvoudige mensen die niemand kunnen aanspreken die hun familielid een milde dood kan geven.

Ik heb bewondering voor degenen die de moed hebben om mensen in hun laatste levensfase te begeleiden. Soms moet u patiënten noodgedwongen afstaan aan het ziekenhuis omdat thuiszorg niet meer mogelijk is. Tijdens de begeleiding hebt u een grote kennis opgebouwd over de patiënt, maar ook over zijn omgeving. Op welke wijze draagt u die kennis over aan de zorgverstrekkers in het ziekenhuis? We hebben hier gehoord dat deze overdracht soms problemen doet rijzen.

De vraag van de patiënt om te mogen sterven wordt door u gedecodeerd als een vraag om niet meer te moeten lijden. We hebben dat nog gehoord. U kan dat lijden misschien wel wegnemen, maar toch niet de ontmenselijking. Soms heb ik de indruk dat men niet decodeert, maar codeert in een bepaalde richting. Vindt u dat ook niet?

tions optimales pour réaliser ce projet qui est peut-être un peu trop idéaliste? Cette phrase m'interpelle beaucoup.

Mme Mia De Schamphelaere. — *Après toutes ces semaines, nous apprenons encore des choses. Mme Cambron a beaucoup parlé du « non-dit » entre les prestataires de soins et le patient. Mais il reste également beaucoup de non-dit entre la famille et le patient. Vous parlez de familles épuisées qui n'ont plus de ressort. Elles peuvent à peine supporter le patient. La famille est pour le patient comme un miroir dans lequel il voit la charge qu'il représente. Cela aussi est une expérience pénible dans le cadre de la fin de vie.*

D'autres témoins nous ont appris que, dans la foulée du débat sur l'euthanasie, la demande d'euthanasie a enregistré une croissance exponentielle, mais que celle-ci provenait uniquement des membres de la famille et non des patients mêmes. Quel est l'impact psychologique sur les patients? Comment peuvent-ils exprimer leurs souhaits face à une famille trop lasse?

Mme Jeannine Leduc. — *M. Mahoux a déjà souligné qu'on a beaucoup parlé du processus de deuil qui n'est pas intégré. Avez-vous songé au processus de deuil que les médecins et les membres de la famille n'ont pas encore intégré parce qu'ils n'avaient pas donné suite à la demande justifiée du patient nécessitant? Nous avons entendu dire que les médecins étaient également confrontés à ce problème. Vous mettez l'accent sur le processus de deuil non intégré des membres de la famille dans les cas où un acte d'euthanasie a été posé. Quant à moi, je mets l'accent, comme M. Mahoux, sur le processus de deuil des personnes qui n'ont pas pu donner suite aux cris de détresse du patient. Il s'agit le plus souvent de personnes simples qui n'ont pas la possibilité de s'adresser à quelqu'un qui puisse donner une mort douce au membre de leur famille.*

J'ai de l'admiration pour ceux qui ont le courage d'accompagner les gens dans la dernière étape de leur vie. Vous êtes parfois contrainte de laisser des patients partir pour l'hôpital parce qu'il n'est plus possible de les soigner à domicile. Au cours de l'accompagnement, vous avez acquis beaucoup de connaissances sur le patient, et aussi sur son environnement. Comment transmettez-vous ces connaissances au prestataire de soins dans l'hôpital? Nous avons entendu dire que ce transfert posait parfois problème.

Vous interprétez la demande de mourir formulée par le patient comme une demande de ne plus devoir souffrir. Nous avons déjà entendu cela. Vous pouvez peut-être enlever la douleur, mais vous ne pourrez pas enlever la déshumanisation. J'ai parfois l'impression qu'on ne decode pas, mais qu'on code dans une certaine direction. Est-ce que vous n'êtes pas du même avis?

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — Mevrouw Cambron, ik heb veel respect voor uw inzet voor de palliatieve zorgverstrekking. Ik hoop dat u ook het wetsvoorstel van de meerderheidspartijen kent over de palliatieve zorgverstrekking. We willen inderdaad de palliatieve zorgverstrekking voor iedereen toegankelijk maken.

U zegt dat palliatieve zorgverstrekking alleen goed kan werken als de patiënt dat ook zelf wil. Maar wat als een patiënt dat niet wil en hij zijn vraag handhaaft? Ofwel bestaat er een vraag naar euthanasie, ofwel niet. Maar wat doet u dan als wij geen wetgeving mogen maken? Bedoelt u dan dat we geen regeling moeten uitwerken en dat er altijd wel een oplossing zal worden gevonden als dat nodig is zodat we in de illegaliteit van vandaag blijven zitten? Of wil u een wetgeving omdat u zelf vaststelt dat sommigen geen vrede nemen met palliatieve zorgverstrekking?

Een tweede punt is de wilsverklaring, een aspect dat ook in ons wetsvoorstel aan bod komt. Mevrouw Cambron-Diez heeft heel veel ervaring in het begeleiden van mensen in de laatste levensmaanden. Ze weet dat in ons wetsvoorstel een wilsverklaring naar voren wordt geschoven waarin personen voorafgaandelijk te kennen kunnen geven dat ze niet in een menswaardige situatie willen terechtkomen en dat ze zelf op een bepaald ogenblik willen kunnen bepalen dat niet moet worden overgegaan tot handelingen die de kwaliteit van het leven niet meer bevorderen. Heeft ze hierover een oordeel?

Mevrouw Cambron-Diez komt ongetwijfeld zeer dikwijls in contact met gecontroleerde sedatie. Dit is een van middelen om mensen te helpen. Dit is een levensverkortende handeling. Meent ze dat dit euthanasie is of niet? Ook hierover bestaat veel discussie.

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik ga pogen een antwoord te geven op alle vragen, in de volgorde waarin ze gesteld werden.*

De heer Galand heeft mij een vraag gesteld over de benaming «geïntegreerde palliatieve zorg». Mijns inziens is dit het meest nauwkeurige begrip dat iedereen in staat stelt betrokken te worden bij de opleiding in palliatieve zorg. In het beginstadium van de palliatieve zorgverstrekking in Luxemburg wilden wij een «biologisch afbreekbare» palliatieve zorg, dit wil zeggen een zorg die als vanzelf zou verdwijnen, waarvoor niet enorm veel structuren dienden te worden uitgebouwd en waarbij de eerstelijnsverzorgers een beroep zouden kunnen doen op die minimale hulp. Ik heb aan de universiteit van Rijsel een scriptie gemaakt over de geïntegreerde palliatieve zorg. Dat had mis-

Mme Myriam Vanlerberghe. — *Mme Cambron, j'ai beaucoup de respect pour votre engagement dans les soins palliatifs. J'espère que vous connaissez également la proposition de loi des partis de la majorité concernant les soins palliatifs. En effet, nous voulons rendre ces soins accessibles à tous.*

Vous dites que les soins palliatifs ne peuvent être efficaces qu'à la condition que le patient le souhaite lui-même. Mais quid du patient qui ne souhaite pas bénéficier des soins palliatifs et qui maintient sa demande? Soit il y a une demande d'euthanasie, soit il n'y en a pas. Mais que faites-vous alors si nous ne pouvons pas légiférer? Est-ce à dire que nous ne pouvons pas élaborer de réglementation et qu'on trouvera toujours une solution en cas de besoin, de sorte que nous restons dans l'illégalité comme c'est le cas actuellement? Ou alors souhaitez-vous une loi parce que vous constatez vous-même que certaines personnes ne se satisfont pas des soins palliatifs?

J'en viens à la déclaration de volonté qui est également un aspect abordé dans notre proposition de loi. Mme Cambron-Diez a beaucoup d'expérience dans l'accompagnement des personnes dans les derniers mois de leur vie. Elle sait que notre proposition de loi prévoit une déclaration anticipée dans laquelle les personnes peuvent faire savoir au préalable qu'elles ne souhaitent pas se retrouver dans une situation contraire à la dignité humaine et qu'elles veulent pouvoir déterminer elles-mêmes, à un moment donné, qu'il ne faut pas poser des actes qui n'améliorent plus la qualité de la vie. Quel est son avis à ce sujet?

Mme Cambron-Diez est indéniablement très fréquemment en contact avec la sédation contrôlée. C'est un des moyens qui permettent d'aider les gens. La sédation contrôlée est un acte qui a pour effet de raccourcir la vie. À son avis, s'agit-il d'euthanasie ou non? Cette question aussi donne souvent matière à discussion.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je vais essayer de répondre dans l'ordre des questions posées.

M. Galand m'a interrogée sur la dénomination «soins palliatifs intégrés». Je dirai que c'est le terme qui m'a paru le plus juste pour permettre à tout le monde d'avoir accès à la formation en soins palliatifs. Au début des soins palliatifs, dans le Luxembourg, notre souhait était que les soins palliatifs soient «bio-dégradables», c'est-à-dire qu'ils soient amenés à disparaître, qu'il ne faille pas avoir énormément de structures devant toujours rester en place, mais plutôt un minimum d'entre elles, et que ce soient vraiment les soignants de première ligne qui puissent bénéficier de cette aide-là. J'ai fait un mémoire à l'université de Lille, précisément sur les soins palliatifs intégrés. Sans

schien grondiger bestudeerd moeten worden maar ik geef u hiervan graag een exemplaar.

Wat de mogelijke verbeteringen en de voorstellen met cijfermateriaal betreft, meen ik dat men het best kan steunen op het memorandum van de Fédération wallonne des soins palliatifs en op het memorandum van de Waalse, Brusselse en Vlaamse Federatie daar die documenten vrij volledig zijn. Ik ben van mening dat voorzien zou kunnen worden in een grotere medische aanwezigheid, in ieder geval in de palliatieve zorg waar die werkelijk ontbreekt, alsook in de rusthuizen.

Zijn de opleidingen te veel op zichzelf gericht? Het is zo dat ik de opleiding aan de universiteit van Rijsel bijzonder heb gewaardeerd omdat artsen, verpleegsters, psychologen, vrijwilligers, diëtisten, kinesitherapeuten, dezelfde opleiding genieten. In werkgroepen wordt de interdisciplinaire aanpak bijgebracht. Veel artsen ontdekken dat het interessant kan zijn te praten met de verpleegster. Dat is niet noodzakelijk wat onderwezen werd. Ik denk dat het heel belangrijk is de opleidingen uit hun isolement te halen. Er zijn verschillende opleidingen — ik denk aan het RAMP-project dat op touw werd gezet voor de huisartsen en waaraan velen van hen deelnemen — die niet noodzakelijk veel kosten. Wanneer ik het heb over opleidingen, denk ik daarbij niet noodzakelijk aan de grote universitaire of andere programma's maar aan de opleidingen in hulpverlening aan personen in het veld, want de opleiding palliatieve zorg is ook gekoppeld aan de ervaring die men opdoet tijdens het werk.

Is de opleiding van verpleegsters nu beter aangepast? Sommige scholen voor verpleegkundigen organiseren « spreksessies » en beginnen problemen rond het levenseinde in de opleiding op te nemen. De meeste scholen doen dat echter nog niet en ik denk niet dat het onderwerp in de programma's is opgenomen. Recent vertelde een jonge assistent die werkzaam was op een reanimatie-afdeling mij dat hij in negen jaar medische opleiding nooit had horen praten over de zin van het leven, noch over de zin van de dood. « Men zet de studenten niet aan tot nadenken over dergelijke onderwerpen. Men weet niet goed wat te zeggen aan de mensen » voegde hij eraan toe. Misschien denken niet alle artsen er zo over maar deze arts gaf zeer duidelijk te kennen dat hij dat aspect in de opleiding had gemist. In sommige universiteiten liggen de zaken al anders.

Vervolgens wil ik de vragen beantwoorden van mevrouw Nyssens. Waarom is de situatie in de provincie Luxemburg zo verschillend? Zijn de structuren voldoende uitgebouwd? In vergelijking met tien jaar geleden evolueren de zaken voor ons buitengewoon goed. Ik ben wel van mening dat het aantal bedden in de verblijfseenheden een beetje verhoogd moet worden, dat de steun aan de structuren voor palliatieve thuiszorg verhoogd moet worden en dat zoals

doute aurait-il pu être plus fouillé mais je vous en laisse volontiers un exemplaire.

Pour ce qui est des améliorations possibles et des propositions chiffrées, je pense que la meilleure chose est de se baser sur le mémorandum de la Fédération wallonne des soins palliatifs et sur le mémorandum des trois fédérations wallonne, bruxelloise et flamande, ces documents étant assez complets. Je pense qu'on pourrait prévoir une présence médicale plus importante, en tout cas dans les fonctions palliatives où manque celle-ci, me semble-t-il, ainsi que dans les maisons de repos.

Les formations sont-elles trop cloisonnées? Il est vrai que j'ai notamment apprécié la formation à l'université de Lille parce que médecins, infirmières, psychologues, bénévoles, diététiciens, kinésithérapeutes participent tous à la même formation. On apprend justement l'interdisciplinarité au cours des ateliers. Beaucoup de médecins découvrent qu'il peut être intéressant de parler à une infirmière, ce qui n'est pas nécessairement ce qui a été enseigné. Je pense qu'il est fort important de décloisonner les formations. Diverses formations existent — je pense au projet RAMP qui a été initié pour les médecins généralistes et auquel participent nombre d'entre eux — dont le coût n'est pas nécessairement élevé. Donc, quand je parle de formations, je ne vise pas nécessairement les grands programmes universitaires ou autres mais vraiment les formations d'aide aux personnes qui sont sur le terrain, car la formation en soins palliatifs est liée aussi à l'expérience que l'on acquiert au fur et à mesure du travail.

La formation des infirmières est-elle maintenant mieux adaptée? Certaines écoles d'infirmières organisent des lieux de parole et commencent à introduire le problème de la mort dans les formations. Ce n'est cependant pas le cas de la majorité des écoles et je ne pense pas que le sujet figure dans les programmes. Récemment, un jeune assistant de réanimation me disait qu'en neuf ans de formation médicale, on n'avait parlé ni du sens de la vie ni du sens de la mort. « On n'amène pas les étudiants à y réfléchir, on ne sait pas quoi dire aux gens ... » ajoutait-il. Peut-être n'est-ce pas le cas de tous les médecins, mais celui-là exprimait très clairement que cela lui avait manqué. Les choses sont déjà différentes dans certaines universités.

J'en arrive aux questions de Mme Nyssens. Pourquoi est-ce différent au Luxembourg? Les structures sont-elles suffisamment organisées? Pour nous, les choses sont extraordinaires par rapport à la situation d'il y a dix ans. Je pense qu'il faudra augmenter un peu le nombre de lits en unités résidentielles, qu'il faudra augmenter l'aide aux structures de soins palliatifs d'aide à domicile et qu'il faudra, un peu comme partout, une certaine adaptation des moyens

overal de financieringsmiddelen moeten worden aangepast. Waarom is de situatie in Luxemburg beter dan elders? Dat is een samenloop van omstandigheden. Als verpleegster moet ik u zeggen dat het eigenlijk verpleegsters geweest zijn die een opleiding in palliatieve zorg zijn gaan volgen in het buitenland, in Frankrijk of in Engeland en die over dat onderwerp een discussie op gang gebracht hebben en opleidingen hebben ingevoerd. Volgens mij is alles echt aan de basis begonnen. Men is dus op heel kleine schaal begonnen en tengevolge van de actie van de verpleegsters is er steun gekomen van het mecenaat, van de overheid. Artsen zijn zich gaan interesseren voor palliatieve zorg en vanaf dat ogenblik is alles in een stroomversnelling geraakt. Zes à zeven artsen hebben een opleiding gevolgd en hebben een brochure uitgegeven die zij aan al hun collega's gestuurd hebben. Er zijn ook heel wat andere zaken gebeurd waaraan ik nu niet onmiddellijk denk, bijvoorbeeld de thuiszorgverpleegsters die in het ziekenhuis kwamen waardoor het ziekenhuispersoneel bewust gemaakt werd van dit soort problemen. Een aantal zaken die niet noodzakelijk werden gewild of waartoe niet echt werd besloten, is daar in het veld uit voortgevloeid.

De voorzitter. — *Betekent het debat dat thans gevoerd wordt een hulp voor u? Hebben uw collega's artsen bijzondere belangstelling voor dit soort problemen?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik ben van mening dat er meer over gepraat wordt. Er zijn meer vragen, maar ook meer angsten.*

Op het gebied van de ethische overwegingen is « loslaten » belangrijk. Om te leven en om te sterven is loslaten belangrijk. Zowel in het gezinsleven als tijdens een ziekte is het kunnen loslaten belangrijk op alle niveaus. Deelt iedereen en delen alle personen die ik begeleid die mening? Ik ben niet van plan hen die mening op te dringen maar het helpt mij om ze te begrijpen. In de teams helpt het ons om over het werk na te denken. Het is belangrijk te ontdekken hoe patiënten denken en hoe dat denken evolueert. Ze hoeven niet noodzakelijkerwijze dezelfde woorden te gebruiken of dezelfde zaken te begrijpen. De ethische overwegingen overbruggen allerlei tegenstellingen. Zij zijn toegespitst op het respect voor het individu en zijn begeleiding. Het moeilijkste is helemaal geen plannen voor de andere te hebben. Ik kan niet zeggen dat men daar altijd in slaagt: wanneer men geen plannen heeft dan heeft men tenminste dromen. Maar het is belangrijk daarvan bewust te zijn en de patiënt niets op te leggen.

Wat de bewusteloze patiënten betreft, weet ik niet of ik zo ver zou gaan te beweren dat zij op dezelfde manier de vrije keuze hebben als mensen die over al hun vermogens beschikken. Maar ik geloof dat er nog een vorm van communicatie met bewusteloze mensen moet worden ontdekt. Dat zou voor de eerstelijnsverzorgers van onschatbare waarde zijn. Men moet

de financiering. Pourquoi cela a-t-il pris plus d'importance qu'ailleurs? C'est une succession d'histoires différentes. Étant infirmière, je ne peux pas m'empêcher de dire qu'en réalité, ce sont des infirmières qui se sont d'abord préoccupées d'aller se former ailleurs, en France ou en Angleterre, en soins palliatifs et qui ont ramené des interrogations et des formations à ce sujet-là. Selon moi, tout a démarré vraiment de la base. On a commencé à construire sur ces petites choses et, à la suite de l'action des infirmières, il y a eu une aide du mécénat, des pouvoirs publics. Des médecins se sont intéressés aux soins palliatifs et, à partir de ce moment-là, on a fait des pas de géant. Six à sept médecins ont suivi une formation et ont édité une brochure qu'ils ont envoyée à tous leurs collègues. Il y a eu une multitude d'autres choses auxquelles je ne pense pas maintenant, par exemple les « domiciles » qui intervenaient à l'hôpital, d'où une sensibilisation du personnel de l'hôpital à ces questions. Une série de choses, qui n'ont pas nécessairement été voulues ou décidées, se sont produites progressivement sur le terrain, par contagion.

M. le président. — *Le débat actuellement en cours vous aide-t-il à ce sujet? Vos collègues médecins ont-ils un intérêt particulier pour ce genre de problématique?*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Je pense qu'on en parle davantage. Il y a plus de questions mais aussi des peurs.*

Sur le plan de la réflexion éthique, le lâcher prise est important. Pour vivre comme pour mourir, il est important de lâcher prise. Que ce soit dans la vie familiale ou au cours d'une maladie, le lâcher prise est important à tous les niveaux. Est-ce partagé par tout le monde et toutes les personnes que j'accompagne? Je n'ai pas le projet de le partager, mais cela m'aide à les entendre, à les comprendre. Cela nous aide dans la réflexion au sein des équipes. Il est important de découvrir leur propre réflexion et la façon dont elles évoluent. Elles ne doivent pas nécessairement avoir les mêmes mots ou comprendre les mêmes choses. Cette réflexion éthique va au-delà des clivages. Elle va dans le sens du respect de la personne et de son accompagnement. Le plus difficile est de ne pas avoir de projet pour l'autre. Je ne puis dire que l'on y parvient toujours: quand on n'a pas de projets, on a au moins des rêves. Mais il est important d'en avoir conscience et de ne pas l'imposer au patient.

En ce qui concerne les personnes inconscientes, je ne sais pas si j'irais jusqu'à dire qu'elles auraient le libre choix de la même façon que les personnes en pleine possession de leurs moyens. Mais je crois qu'il faut découvrir toute une communication avec les personnes inconscientes, qui serait précieuse pour les soignants de première ligne. Il faut oser la communi-

durven communiceren. Men weet niet wat die mensen horen. Men moet ook voorkomen dit op te kloppen tot een waarheid. Er zijn ook geschriften in die zin maar die lijken mij gevaarlijk.

De voorzitter. — *U zou misschien kunnen vooruitlopen op de vraag van mevrouw Vanlerberghe over het levenstestament, ook wilsverklaring genoemd.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Het is één van de delen van de puzzel op het ogenblik waarop men de vraag van de patiënt ontleedt. Wat juist is op een bepaald ogenblik, is het niet op een ander. Ik heb de woorden van de zieke die hier getuigd heeft, ten zeerste op prijs gesteld. In verband met de wilsverklaring heeft hij verklaard dat hij vroeg hem een termijn van één maand te laten, zijn vraag opnieuw te evalueren, rekening te houden met veel andere zaken, een andere manier te zoeken om hem te helpen ... Hij vroeg dat men goed zou onderzoeken of hij niet depressief was. Ik heb geen uitgesproken mening over dit alles, tenzij dat ik aanvoel dat het zeer moeilijk is personen te begeleiden die aan het einde van hun leven gekomen zijn en die zeggen dat zij willen sterven. Ik weet niet of zij echt willen sterven of een zware depressie doormaken. Het is erg moeilijk de wil om te sterven te onderscheiden van de depressie. Het is belangrijk de deur op een kier te laten en een poging te doen om te begrijpen wat de patiënt ons werkelijk wil zeggen. Wil hij het leven loslaten of vindt hij dat zijn leven zo nutteloos is geworden dat hij alleen nog wil sterven. Men weet het niet. Indien men niet in teamverband werkt, weet ik niet hoe men die vraag zou kunnen analyseren.*

De voorzitter. — *Hier rijst de vraag van mevrouw Leduc over de analyse van het verzoek van de patiënt. Wordt die analyse niet omgezet in een codetaal? Interpreteert men niet uitgaande van de eigen opvattingen die men heeft over de wil of de beslissing van een patiënt?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Zoals ik daarstraks aan de heer Zenner gezegd heb, ben ik van mening dat men anders reageert wanneer men te maken heeft met mensen met wie men een relatie heeft opgebouwd. Absolute zekerheid bestaat niet. Er heerst onzekerheid ook in de palliatieve zorg. Ik kan niet met ja of nee antwoorden maar wij doen wat mogelijk is om de patiënt in staat te stellen in het centrum van het zorgproces te gaan staan en om hem alle aspecten die wij ontdekken opnieuw mee te delen. Wanneer een patiënt een raadpleging van het verzorgingsteam of de familie vraagt, dan zeggen wij hem meteen dat wij hem de uitkomst daarvan zullen meedelen. Men zegt hem: ik heb menen te begrijpen dat uw familie dit of dat zei; wat denkt u hiervan? Het is de patiënt die ons de analyse brengt.*

Het is belangrijk dat het de patiënt is die dat doet.

cation. On ne sait pas ce qu'elles entendent. Il faut aussi éviter d'en faire une vérité. Il y a des écrits dans ce sens également, mais cela me semble dangereux.

M. le président. — Vous pourriez peut-être anticiper la question de Mme Vanlerberghe à propos du testament de vie, ce que l'on appelle aussi la déclaration anticipée.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — C'est l'un des éléments qui doit faire partie du puzzle au moment où on décode la demande du patient. Ce qui est vrai à un moment donné ne l'est pas à un autre. J'ai beaucoup apprécié les propos du malade qui a témoigné ici. Il a dit à propos de la déclaration anticipée qu'il demandait qu'on lui laisse un délai d'un mois, que cette demande soit réévaluée, qu'on tienne compte de beaucoup d'autres choses, qu'on recherche une autre manière de l'aider ... Il demandait que l'on vérifie bien qu'il ne soit pas en dépression. Je n'ai pas d'opinion très claire par rapport à cela, sinon que je ressens qu'il est très difficile d'accompagner en fin de vie des personnes qui disent qu'elles veulent mourir. Je ne sais pas si elles veulent mourir ou si elles sont profondément déprimées. Il est difficile de distinguer la volonté de mourir et la dépression. Il est important de ne pas fermer la porte et d'essayer de comprendre ce que la personne veut vraiment nous dire. Veut-elle lâcher prise ou trouve-t-elle que sa vie est tellement inutile qu'elle souhaite vraiment mourir? On ne le sait pas. Si on ne travaille pas en équipes, je ne vois pas comment on pourrait décoder cette demande.

M. le président. — Ici se pose la question de Mme Leduc sur le décodage qui peut aussi être un codage. N'interprète-t-on pas d'une manière ou d'une autre en fonction des propres perceptions que l'on a de la volonté ou de la décision d'un patient?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Comme je l'ai dit tout à l'heure à M. Zenner, je pense qu'on réagit différemment avec les groupes de personnes avec lesquelles on interfère. Il n'y a pas une certitude totale. L'incertitude existe, y compris dans les soins palliatifs. Je ne puis répondre par oui ou par non, mais nous faisons tout ce qui est possible pour que le patient puisse se trouver au centre du processus et pour lui rendre les éléments que l'on découvre. Si on demande une consultation de l'équipe soignante ou de la famille, c'est bien en disant au patient qu'on lui rendra ces éléments-là. On lui dira: j'ai cru entendre que votre famille disait ceci; qu'en pensez-vous? C'est lui qui nous apportera le décodage.

Il est important que ce soit lui.

De heer Philippe Monfils. — *Wat doet u indien de patiënt niet wil luisteren naar zijn familie? U hebt het vaak over de familie, maar de autonomie van de patiënt primeert. De familie is een belangrijk gegeven maar kan ook soms gevaarlijk zijn wanneer zij haar psychologische uitputting overbrengt op de patiënt. Tenslotte is het de patiënt die sterft en niet de familie. Wat doet u indien de patiënt zegt dat hij wil praten met een welbepaald persoon maar niet met zijn familie?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik zal de wil van de patiënt respecteren, ook wanneer de patiënt geen palliatieve zorg wil. Sommige mensen willen geen luisterend oor en verkiezen de stilte. Dat moeten wij respecteren. Dwang is uit den boze. Geen enkele waarheid is belangrijker dan de patiënt zelf. Palliatieve zorgverstrekking kan nooit belangrijker zijn dan wat de patiënt zelf wil. In de palliatieve zorg zijn er tal van begeleidingsvormen. Onze hulp is soms alleen een materiële hulp: een matras, een automatische injectiespuit ... Dat is de weg die wij met de patiënt moeten bewandelen. Belt de familie ons op, dan is het belangrijk de familie te zeggen dat wij voorstellen om ook haar te begeleiden. Weigert de patiënt begeleiding, dan kan men de familie begeleiden zonder de patiënt daarbij te betrekken. Men moet oog hebben voor allerlei vormen van pijn die tot uiting komen.*

Mevrouw Leduc heeft het gehad over het rouwproces na vragen om euthanasie waarop niet werd ingegaan. Ik heb geen voorbeelden van dergelijke gevallen maar ik begrijp wel het voorbeeld dat u geeft. Voor mij is het heel erg wanneer een vraag niet gehoord wordt en wanneer daaraan niet de nodige aandacht wordt geschonken. Ik heb patiënten gekend die mij om euthanasie gevraagd hebben maar als verpleegster kan ik niet tot die handeling overgaan, wat op zich al betekenisvol is. De arts met wie ik daarover gepraat heb, had mij gezegd dat hij wel op een dergelijke vraag ingaat wanneer hij daarom verzocht wordt. Hij is de patiënt gaan opzoeken en heeft hem dit duidelijk gezegd. Aan die arts en uitsluitend aan hem heeft de patiënt gezegd: «vind iets om mij te genezen». Men moet soms oog hebben voor een bepaald psychologisch gedragspatroon. Gelukkig behoorde die arts tot het team, zodat er iemand was die de patiënt duidelijk kon zeggen dat hij euthanasie zou toepassen indien hij daarom gevraagd werd. Daardoor hebben wij kunnen concluderen dat de patiënt het niet echt meende. Zij vroeg euthanasie aan iedereen die daartoe niet wilde overgaan.

Als verpleegster kan ik soms geconfronteerd worden met vragen om euthanasie en dat is al verschillende keren gebeurd. Ik kan u zeggen dat ik tot in het diepste van mijn wezen geraakt wordt door het vertrouwen dat mij geschonken wordt want per slot van rekening legt iemand zijn leven in mijn handen.

M. Philippe Monfils. — *Si le patient ne veut pas entendre sa famille, que faites-vous? Vous parlez beaucoup de la famille, mais l'autonomie du patient prime. La famille constitue un élément important, mais parfois dangereux quand elle transmet sur le patient son épuisement psychologique. Après tout, c'est le patient qui est en train de mourir, ce n'est pas la famille. Si le patient dit qu'il veut s'entretenir avec telle ou telle personne mais pas sa famille, qu'allez-vous faire?*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Je respecterai la volonté du patient. De même, quand le patient ne veut pas être accompagné par les soins palliatifs, il faut le respecter. Certaines personnes ne souhaitent pas être écoutées et préfèrent le silence. Nous devons respecter cela. Il ne s'agit pas de forcer des démarches. Aucune vérité n'est plus importante que la personne. Les soins palliatifs ne sont pas une valeur avant la personne. Au sein des soins palliatifs, il y a toute une série d'accompagnements. Notre aide est parfois uniquement matérielle: un matelas, un pousse seringue, ... Nous devons cheminer dans ce sens avec le patient. Si la famille nous téléphone, il est important de lui dire que nous proposons de l'accompagner elle-même. Si le patient refuse, on peut accompagner la famille sans aller voir le patient. Il faut entendre l'expression de souffrance.*

Mme Leduc a parlé du deuil à propos des demandes d'euthanasie auxquelles on n'a pas apporté de réponse. Je n'ai pas eu de témoignage dans ce sens, mais j'entends bien le vôtre. Il est très grave, pour moi, de ne pas entendre une demande et de ne pas y apporter toute l'attention et le soutien nécessaires. Il m'est arrivé qu'on me demande l'euthanasie mais en tant qu'infirmière je ne puis pas la donner, ce qui est déjà significatif. Le médecin avec lequel j'en avais parlé m'avait dit que quand on lui demandait l'euthanasie il la donnait. Il est allé trouver la patiente en le lui disant clairement. À ce médecin-là, et à lui uniquement, la patiente a dit: «trouvez quelque chose pour me guérir». Il y a parfois des comportements psychologiques auxquels il faut être attentif. Heureusement que nous avons ce médecin dans cette équipe, qui pouvait la donner et le dire clairement à la patiente. Cela nous a permis d'entendre qu'il s'agissait d'une fausse demande. Elle la demandait à tout qui ne voulait pas la donner.

En tant qu'infirmière, je peux parfois recevoir des demandes d'euthanasie et j'en ai reçu. Je puis vous dire que je suis profondément touchée de la confiance qui m'est faite parce que c'est remettre sa vie dans les mains de quelqu'un d'autre. Cela témoigne d'une confiance extraordinaire. C'est extrêmement grave de

Hij geeft daardoor blijk van een buitengewoon vertrouwen. Het is bijzonder erg wanneer men een dergelijke vraag niet hoort en de patiënt niet bedankt voor dat vertrouwen dat hij in een verzorger stelt.

Er is ook nog de vraag van mevrouw Leduc over het verschil in mentaliteit tussen de verpleegkundigen in het ziekenhuis en de verpleegkundigen in de thuiszorg.

Mevrouw Jeannine Leduc. — *U weet heel wat over de patiënt en zijn omgeving. Wat doet u met die informatie? Bezorgt u een dossier aan de verzorgers in het ziekenhuis? Wat doet u met de gegevens waarover u beschikt?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Wanneer we de patiënt in het ziekenhuis bezoeken brengen we vooraf een bezoek aan de artsen en de verpleegsters. We brengen de patiënt een bezoek indien zij het daarmee eens zijn, wat tot op heden nooit werd geweigerd. Daarna zorgen we voor een feed back: we beantwoorden de vragen van de verpleegsters en de artsen.*

Mevrouw Jeannine Leduc. — *Wordt hen geen dossier overhandigd?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *We hebben een soort «contactblad» waarin we de gegevens met betrekking tot de verzorging in het ziekenhuis, de woonplaats van de patiënt, het rusthuis optekenen. Dat bestaat ook in Luxemburg, zo hebben we overal hetzelfde blad. Dat document is soms onvolledige. Soms zijn er gegevens die moeilijker op te tekenen zijn. In de thuiszorg werken we vaak met het contactboekje. In dit boekje kunnen alle verzorgers en ook de patiënt en de familie iets opschrijven, maar er wordt enkel opgetekend wat de patiënt wil dat er in staat. Vaak vertrekt hij naar het ziekenhuis met dit boekje.*

De patiënt vertrekt dus vaak naar het ziekenhuis met dit boekje. Hij beslist zelf welke informatie hij meedeelt want hij wil niet altijd alle gegevens meedelen. Bovendien moet ook de autonomie van de patiënt gerespecteerd worden. Men moet hem in staat stellen mee te delen wat hij wil meedelen. Het belangrijkste, namelijk de behandeling, kan evenwel wel in een document worden opgenomen.

Mevrouw Jeannine Leduc. — *U brengt de patiënten alleen maar een bezoek. U doet niets meer?*

De voorzitter. — *Ja, zij mag verder niets doen.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Inderdaad. Ons bezoek is evenwel zo geregeld dat het niet kan opgevat worden als kritiek op de collega's die de patiënt onder hun hoede hebben. Het lijkt mij immers van het grootste belang de collega's te respecteren. Bovendien is de patiënt in het ziekenhuis vaak anders*

ne pas entendre cela et de ne pas remercier pour cette confiance du patient envers un soignant.

Il y a aussi la question de Mme Leduc sur la différence de mentalité entre l'hôpital et le domicile.

Mme Jeannine Leduc. — Vous savez beaucoup de choses sur le patient et son entourage. Qu'en faites-vous? Transmettez-vous un dossier aux soignants de l'hôpital? Que faites-vous des données dont vous disposez?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Quand on va visiter le patient à la clinique, on a comme règle d'aller voir auparavant les médecins et infirmières. On fait la visite s'ils acceptent, ce qu'ils ont toujours fait. Après, on fait un *feed back* aux infirmières et médecins. Dans ces occasions-là, on répond à leurs questions.

Mme Jeannine Leduc. — Il n'est pas prévu de leur remettre un dossier?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Nous avons une feuille de liaison: hôpital, domicile, maison de repos. Cela existe aussi au Luxembourg, de façon à avoir la même feuille partout. Le document n'est parfois pas suffisant. Il peut s'agir d'éléments plus difficiles à noter. À domicile, on travaille beaucoup avec le carnet de liaison. Dans ce carnet, tous les soignants, de même que le patient et la famille, peuvent écrire, mais on n'y inscrit que ce que le patient veut bien y voir figurer. Souvent, il part à l'hôpital avec ce carnet.

Donc, souvent le patient part à l'hôpital avec ce carnet. Il décide lui-même de ce qu'il transmet comme informations parce qu'il ne souhaite pas toujours transmettre toutes les informations. Au-delà du partage, il y a aussi le respect de l'autonomie du patient. Il faut lui permettre de transmettre ce qu'il souhaite. Cependant, l'essentiel, soit le traitement, peut faire l'objet d'un document.

Mme Jeannine Leduc. — Vous rendez seulement visite aux patients, rien de plus?

M. le président. — Oui, elle ne peut plus intervenir.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Oui, c'est bien cela. Mais nous voyons les patients avant et après pour ne pas critiquer les collègues qui ont la charge du patient. Il me paraît, en effet, essentiel de les respecter. En outre, le patient est souvent différent à l'hôpital de ce qu'il est à domicile. Il ne faut pas venir avec un

dan thuis. Men mag niet komen aandraven met een schema dat in de thuiszorg wordt gevolgd en dat dan toepassen in het ziekenhuis. Men moet een onderscheid kunnen maken tussen de verschillende gedragspatronen.

Wat moet men doen indien de patiënt de palliatieve verzorging weigert en om euthanasie vraagt? Ik meen dat juist dan de geïntegreerde palliatieve zorg interessant is, want indien de eerstelijnsverzorgers in staat zijn om naar de patiënt te luisteren en hem een antwoord te geven of het recht hebben tijd te nemen om aan het bed van de patiënt met hem te praten, dan zal hij de zorg wel aanvaarden van de eerstelijnsverzorgers terwijl hij dat misschien niet zou doen wanneer een buitenstaander langs komt. Voor de patiënt die al veel verpleegsters en artsen ziet voorbijkomen is het moeilijk, zeker wanneer men hem plots palliatieve zorg voorstelt. Hij vraagt zich af waarover het gaat en waarom men hem een dergelijk voorstel doet. De mensen die voor hem belangrijk zijn, zijn de eerstelijnsverzorgers. Het is dus belangrijk dat die mensen in optimale omstandigheden kunnen werken.

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — Mijn vraag is concreet en duidelijk. Eens een patiënt weet dat de palliatieve zorg geen voldoende kwaliteit aan het leven geeft en hij of zij gewoon wil sterven, gaat u dan in op die vraag? U geeft toe dat er mensen zijn die onvoldoende worden geholpen via palliatieve zorg. Indien u ingaat op de vraag, moet er toch een wetgeving komen, zoniet is dat ingrijpen illegaal. Als de patiënt dus zelf niet meer wil geholpen worden, ondanks alle goede bedoelingen, geeft u dan toe op de euthanasievraag of niet? Zo ja, dan ga ik ervan uit dat u niet in de illegaliteit wil werken.

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Inderdaad, indien de levenskwaliteit onvoldoende is, wordt in sommige gevallen verdoving gegeven indien dat met de wens van de patiënt overeenstemt, of anders wordt de patiënt naar andere instellingen doorverwezen.*

Mevrouw Myriam Vanlerberghe. — *Mijn vraag heeft precies betrekking op die verdoving. Gaat het om euthanasie?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik ben van mening dat het verschil in de bedoeling ligt. Men moet de patiënt respecteren.*

De heer Alain Zenner. — *Ik meen dat ik mag besluiten uit uw woorden dat u nooit een vraag om euthanasie hebt meegemaakt die u eventueel samen met een arts hebt geanalyseerd als een echte vraag om euthanasie. Uit uw antwoord leid ik immers af dat u geen ervaring hebt met dat soort vragen. In uw ervaring hebt u een vraag om euthanasie nooit geanalyseerd als een echte vraag om euthanasie.*

schéma du domicile et l'appliquer à l'hôpital. Il faut pouvoir différencier les comportements.

Si le patient refuse les soins palliatifs et qu'il demande l'euthanasie, que faut-il faire? Je pense que c'est en cela que des soins palliatifs intégrés sont intéressants car si les soignants de première ligne sont capables de répondre et d'écouter le patient ou ont le droit de prendre du temps pour s'asseoir auprès du patient et discuter avec lui, il va l'accepter de la part des soignants de première ligne, alors qu'il n'acceptera peut-être pas qu'un étranger vienne. C'est difficile pour le patient qui voit déjà beaucoup d'infirmières et de médecins, et à qui tout à coup, on propose l'intervention de la fonction palliative. Il se demande de quoi il s'agit et pourquoi on la lui propose. Les personnes importantes pour lui sont les personnes de première ligne. Il est donc essentiel que ces personnes puissent fonctionner de façon optimale.

Mme Myriam Vanlerberghe. — *Ma question est claire et concrète. Lorsque le patient sait que les soins palliatifs ne donnent plus une qualité suffisante à la vie et qu'il ou elle souhaite simplement mourir, est-ce que vous accédez à cette demande? Vous admettez que, dans certains cas, les soins palliatifs n'apportent pas une aide suffisante. Si vous accédez à la demande, il faut bien légiférer car sinon, l'intervention est illégale. Si donc le patient lui-même ne souhaite plus être aidé et ce, en dépit de toutes les bonnes intentions, est-ce que vous accédez à la demande d'euthanasie? Dans l'affirmative, je pars du principe que vous ne souhaitez pas travailler dans l'illégalité.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — J'entends bien. S'il y a une qualité de vie insuffisante, je n'ai pas d'exemple particulier si ce n'est le sommeil induit qui a été pratiqué certaines fois, si cela convenait au patient ou alors l'orientation vers d'autres institutions.

Mme Myriam Vanlerberghe. — Ma question porte précisément sur la sédation. S'agit-il d'euthanasie?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Je pense que la différence est dans l'intention. Il faut respecter le patient.

M. Alain Zenner. — La conclusion que je crois devoir tirer de vos propos est que vous n'avez jamais vécu une demande d'euthanasie que vous avez décodée, éventuellement avec un médecin, comme étant une vraie demande. En effet, de votre réponse je déduis que vous n'avez pas d'expérience de la chose. Donc, dans votre expérience, face à certaines demandes d'euthanasie, vous n'avez jamais décodé une de ces demandes comme étant une vraie demande d'euthanasie.

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *In de thuiszorg is het vaak de arts die beslist. In een team werkt men anders en ik hoef dus niet noodzakelijk betrokken te zijn geweest bij de beslissing.*

De heer Alain Zenner. — *Ik begrijp dat het de arts is die beslist. Bent u in de thuiszorg of bij de verzorging in het ziekenhuis ooit éénmaal in uw leven geconfronteerd geweest met een vraag die gesteld werd aan u of aan een arts en die u geanalyseerd hebt als een echte vraag om euthanasie en waarvan u weet dat ze moest gehoord worden aangezien u zegt dat men moet luisteren naar de patiënt en indien zo iets ooit is gebeurd, en dat is de kernvraag van mijn collega, wat hebt u dan gedaan?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Men heeft de patiënt een sedatie voorgesteld, tot maximaal drie tot vier keer, en hij heeft die oplossing verkozen boven de overbrenging naar een andere afdeling.*

De heer Alain Zenner. — *Waarom zou hij naar een andere afdeling moeten gaan, mevrouw?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Er zijn andere afdelingen waar de arts duidelijk zegt dat hij geen ethische bezwaren heeft tegen het uitvoeren van euthanasie.*

De heer Alain Zenner. — *Wat betekent dat de arts in uw omgeving verklaart dat hij wel ethische bezwaren heeft. Misschien leidt mijn emotie ertoe dat ik mij iets te scherp uitdruk. Maar begrijp mij niet verkeerd: ik poog enkel te begrijpen wat er gebeurt. Ik hoor dat u ons aan de ene kant zegt dat de zieke de eerste waarde is, dat geen enkele ethica boven de zieke gaat en dat met zijn vraag rekening moet worden gehouden. U hebt daarover twee uur en een half gesproken. Maar wanneer men u aan de andere kant ondervraagt over uw ervaringen met een echte eventuele vraag — denk niet dat ik hier iemand wil veroordelen want ik zeg dit met het grootste respect aangezien ik uw betoog in zijn geheel zeer heb gewaardeerd — zegt u ons dat men die vraag moet analyseren. En wanneer ik u vraag of de interpretatie niet beïnvloed wordt door iemands opvattingen en waarom er twee teams zijn — ongetwijfeld wegens die opvattingen — antwoordt u ons dat u nooit geconfronteerd bent geweest met een vraag om euthanasie. Daarna neemt u van die woorden wat afstand en zegt u dat er wel echte vragen zijn en dan hebt u het over de overbrenging naar een andere afdeling. Dat betekent dat men die vragen om euthanasie afwijst en dat de patiënt op dat ogenblik niet langer de eerste waarde is. Dat is de tegenstelling waarmee wij aan het einde van deze hoorzitting worden geconfronteerd.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *In het handvest van de palliatieve zorg staat dat niets wordt gedaan om de dood te bespoedigen of te vertragen. Volgens mij is het dus altijd belangrijk dat een onderscheid gemaakt wordt tussen palliatieve zorg en euthanasie. Ik zeg niet dat men ze tegenover elkaar*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Dans les accompagnements au domicile, c'est souvent le médecin qui décide. La vie d'équipe n'est pas la même et donc, je n'y ai pas nécessairement participé.*

M. Alain Zenner. — *Je comprends que ce soit le médecin qui décide. Que ce soit à domicile ou à l'hôpital, avez-vous vécu, fût-ce une fois dans votre vie, une demande adressée à vous-même ou à un médecin, que vous avez estimée être une vraie demande et par conséquent, devoir être entendue puisque vous nous dites qu'il faut écouter les demandes? Et quand ce cas se présente — et c'est cela la question tout à fait pertinente et essentielle de ma collègue — que faites-vous?*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Le sommeil induit a été proposé au patient, à trois ou quatre reprises maximum et il a préféré cette solution-là à celle du transfert vers une autre structure.*

M. Alain Zenner. — *Pourquoi aurait-il dû aller dans une autre structure, Madame?*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Il y a d'autres structures où le médecin dit clairement que son éthique à lui ne l'empêche pas de pratiquer l'euthanasie.*

M. Alain Zenner. — *Ce qui signifie que chez vous, le médecin déclare que son éthique l'empêche de le faire. Peut-être mon émotion donne-t-elle une certaine vivacité à ma parole. Ne l'interprétez pas mal mais j'essaie simplement de comprendre ce qui se passe. J'entends que vous nous dites, d'une part, que le malade est la première valeur, qu'aucune éthique ne le dépasse et que sa demande doit être prise en compte. Vous avez fait une intervention de deux heures et demie sur ce thème-là. Et, d'autre part, quand on vous interroge au sujet de votre vécu face à une vraie demande éventuelle — ne pensez pas que j'exprime ici quelque condamnation ou réserve, je le dis avec le plus grand respect car j'ai trouvé votre intervention très belle dans l'ensemble — vous nous dites qu'il faut décoder. Et quand je vous demande si l'interprétation n'est pas fonction des conceptions et pourquoi il y a deux équipes — sans doute en fonction des conceptions — vous nous répondez ne jamais avoir décodé de vraie demande et puis vous reculez quelque peu en disant qu'il y a de vraies demandes, et vous évoquez le transfert vers une autre unité. Cela signifie qu'on refuse ces demandes et que l'homme n'est plus, à ce moment-là, la première valeur. C'est le paradoxe sur lequel se termine cette audition.*

Mme Bernadette Cambron-Diez. — *Dans la Charte des soins palliatifs, il était prévu de ne rien faire ni pour hâter ni pour retarder la mort. Donc, il était selon moi, toujours important pour les personnes de différencier les soins palliatifs de l'euthanasie. Je ne dis pas qu'il faille les opposer ou les présenter*

moet plaatsen of ze moet voorstellen als elkaars aanvulling maar wij zijn de bevolking duidelijkheid verschuldigd.

Bij de begeleidingen waaraan ik heb meegewerkt en waarover ik heb horen praten, waren er drie of vier gevallen van sedatie omdat de patiënt voor die oplossing gekozen had. Er werd de patiënt voorgesteld dat gezocht zou worden naar iemand die euthanasie kon uitvoeren maar in dit geval diende de patiënt een beroep te doen op andere verzorgers en dat heeft hij niet willen doen. Hij heeft dus de sedatie aanvaard en in elk geval heeft de patiënt na twee tot drie dagen sedatie gezegd dat die behandeling hem had geholpen.

De heer Alain Zenner. — *U weet dat ik persoonlijk een zeer ruime oplossing verdedig en ik zou u willen vragen wat u zou doen indien u mijn vraag zou moeten analyseren. Indien ik tot het besluit zou komen dat voor mij de enige oplossing erin bestaat dat iemand op mijn verzoek ingaat en u dus geconfronteerd wordt met iemand die herhaaldelijk bewust en met kennis van zaken om euthanasie vraagt en u er dus vanuit gaat dat mijn vraag moet worden geanalyseerd als een echte vraag om euthanasie, los van alle ethische waarden, moet ik dan uit uw woorden besluiten dat mijn vraag in uw instelling zou worden afgewezen?*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ja. Het is natuurlijk niet de verpleegster die zal beslissen.*

De heer Alain Zenner. — *Dat is uw recht, ik heb hier geen kritiek op maar de zaken moeten hier duidelijk gesteld worden.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik heb bijna zin om te zeggen dat indien de zaken zo duidelijk zouden zijn als in het door u geschetste geval, een debat bijna niet nodig is. Het is echter nooit zo duidelijk. De meeste mensen twijfelen steeds tussen het verlangen en het vragen naar de dood en de schrik. Er zijn altijd twee kanten aan die vraag.*

De heer Alain Zenner. — *Dan kan men nooit een dergelijke vraag correct analyseren. Er blijft altijd dubbelzinnigheid bestaan.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Men blijft inderdaad onzeker. Ook wij hebben de waarheid niet in pacht.*

De voorzitter. — *Nee, maar uw interpretatie van de onzekerheid gaat wel in een bepaalde richting en hier zitten we in de kern van het debat.*

De heer Alain Zenner. — *Ik betwist niet uw recht om te weigeren. Het voorstel verplicht niemand over te gaan tot euthanasie.*

De voorzitter. — *Dan blijft nog de belangrijke vraag van mevrouw Vanlerberghe over. Indien u uiteindelijk aanvaardt dat iemand naar een andere afde-*

comme complémentaires, mais il faut être clair à l'égard de la population.

Forcément, dans les accompagnements auxquels j'ai participé ou dont j'ai entendu parler, il y a eu trois ou quatre cas de sommeil induit parce que c'était la solution choisie par le patient. Il avait été proposé au patient de recevoir éventuellement sa demande et que quelqu'un puisse pratiquer l'euthanasie mais, dans ce cas, il devait faire appel à d'autres soignants et il n'a pas souhaité le faire. Il a donc accepté le sommeil induit. Et dans chaque situation, après deux ou trois jours de sommeil induit, le patient a dit lui-même que ce sommeil l'avait aidé.

M. Alain Zenner. — Vous savez que, personnellement, je défends une solution très élargie et je voudrais vous demander ce que vous feriez si vous aviez à décoder ma demande. Si j'en arrive à la conclusion que je veux que l'on accède à ma demande, que pour moi c'est la seule solution et que vous êtes donc confrontée à quelqu'un qui de manière itérative, répétée, consciente, voulue, en connaissance de cause, vous sollicite et que vous considérez donc que la demande doit être décodée comme une vraie demande dépassant toute valeur éthique, comme vous l'avez dit, dois-je conclure de vos propos que, dans votre institution, la réponse serait négative ?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — Oui. Ce n'est évidemment pas l'infirmière qui va décider.

M. Alain Zenner. — C'est votre droit, je n'émetts aucune critique mais il faut que les choses soient claires entre nous.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — J'ai envie de dire que si les choses étaient si claires que cela, un débat ne serait pas nécessaire. Or, ce n'est jamais aussi clair, précisément. Les personnes sont toujours dans l'ambivalence entre désir et demande de mourir, peur et désir ... il y a toujours ambivalence.

M. Alain Zenner. — Alors, on ne peut jamais décoder. On reste dans l'ambivalence.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — On reste dans l'incertitude. Nous ne détenons pas non plus la vérité.

M. le président. — Non, mais votre interprétation de l'incertitude va dans un certain sens. D'autres pourraient la considérer dans un autre sens. Et je crois que nous sommes ici au cœur du débat.

M. Alain Zenner. — Je ne conteste pas votre droit de refuser. La proposition n'impose à personne de pratiquer l'euthanasie.

M. le président. — Il reste la question essentielle de Mme Vanlerberghe. Si, au bout du compte, vous acceptez que quelqu'un soit transféré, la personne va

ling wordt overgebracht, wordt tot euthanasie overgegaan om de vrijheid van de patiënt te respecteren. Moet er voor die gevallen al dan niet wetgevend worden opgetreden?

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik heb hier getuigd als verpleegster. Het werk in het veld vergt reeds heel wat energie.*

De heer Alain Zenner. — *Wij hebben heel goed begrepen dat u zich in een moeilijke positie bevindt.*

Mevrouw Bernadette Cambron-Diez. — *Ik wil ook de laatste vragen beantwoorden. Hoe kan men een patiënt helpen wiens familie om euthanasie vraagt? In hoeverre betekent dit voor de patiënt een last? De vraag om euthanasie van de patiënt kan door de familie bevestigd of terzijde geschoven worden. De enige mogelijke hulp is naar mijn mening aandacht schenken aan eenieder, ongeacht of dat nu de patiënt, de familie of het verzorgend personeel is. Alleen in een dergelijke context en in die omstandigheden wordt het voor de patiënt mogelijk te weten waar hij staat. Hoe meer conflicten er zijn, hoe minder de patiënt het leven kan loslaten. Zelfs de pijn, het geweld, conflicten kunnen dat soms verhinderen. Er is een vredige en niet bedreigende omgeving nodig. In de omgeving van een zwaar zieke lijdt iedereen, zowel de familie als de verzorgers. Iedereen moet dus op dezelfde aandacht kunnen rekenen. Ik zie geen andere mogelijkheid om de patiënt te helpen. Ik zeg vaak aan de familie dat het de patiënt geen kwaad zal doen indien de familieleden hun emoties uiten. De familie moet zich niet altijd sterk tonen tegenover hem. De patiënt lijdt. Indien de familie ook toont dat zij lijdt, zal dit een soort solidariteit tot stand brengen die de patiënt ten goede kan komen, voor zover die aanpak past in de familiale geschiedenis. Het gaat hier niet om een raad maar om een mogelijke manier om hulp te bieden.*

De heer Josy Dubié. — *Ik dank mevrouw Cambron. Wij hebben allen de kwaliteit van uw getuigenis gewaardeerd. Er zijn hier veel verpleegsters aanwezig. Namens de senatoren wil ik hen danken voor het belangrijke werk dat zij doen. Het is een werk dat van cruciaal belang is en waarvan wij allen de waarde beseffen.*

*
* *

être euthanasiée pour respecter sa liberté. Dans ce cas, faut-il ou non légiférer?

Mme Bernadette Cambron-Diez. — J'ai témoigné en tant qu'infirmière. Ce travail de terrain demande déjà beaucoup d'énergie.

M. Alain Zenner. — Nous avons très bien compris la difficulté de votre position.

Mme Bernadette Cambron-Diez. — J'en viens aux dernières questions. Quelle aide peut être apportée à un patient dont la famille demande l'euthanasie? Dans quelle mesure cela peut-il être un fardeau? La demande d'euthanasie du patient peut être confirmée ou niée par le regard de la famille. Je pense que la seule aide possible est d'accorder autant d'attention à chacun, que ce soit au patient, à la famille ou aux soignants. En effet, c'est de toute cette ambiance et de tout ce contexte que pourra naître une possibilité pour le patient de se situer de façon très claire. Plus il y a de conflits, moins le patient peut lâcher prise. Même la douleur, la violence, le conflit empêchent parfois de lâcher prise. Il faut donc un encadrement paisible et non menaçant. Autour d'un patient, tout le monde souffre, que ce soit la famille ou les soignants. Il faut donc accorder à chacun la même attention. Je ne vois pas d'autre possibilité pour aider le patient. Je dis souvent aux familles que cela ne fera pas de mal au patient si elles expriment leurs émotions. La famille ne doit pas seulement être forte en face de lui. Le patient souffre. Si la famille exprime sa souffrance à ses côtés, cela constitue une sorte de solidarité qui peut lui être bénéfique, pour autant que cette approche convienne à l'histoire familiale. Il ne s'agit pas d'un conseil mais d'une piste d'aide possible.

M. Josy Dubié. — Merci, Madame Cambron. Nous avons tous apprécié la qualité de votre témoignage. Beaucoup d'infirmières sont présentes ici. Je voudrais, au nom des sénateurs, les remercier de l'important travail qu'elles font. C'est un travail fondamental dont nous sommes tous conscients de la valeur.

*
* *