

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2013-2014

6 NOVEMBRE 2013

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs

AMENDEMENTS

N° 1 DE MME **THIBAUT** ET CONSORTS

Art. 2

Dans le 7^o, alinéa 3 proposé, supprimer le mot : « traitant ».

Justification

À aucun moment, il n'est question du médecin traitant dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

N° 2 DE MME **THIBAUT** ET CONSORTS

Art. 2

Au point 2, dans le 7^o, alinéa 4 proposé, supprimer les mots « , et s'assurer qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient mineur ».

Voir :

Documents du Sénat :

5-2170 - 2012/2013 :

N° 1 : Proposition de loi de MM. Mahoux, De Gucht, Mme Defraigne et M. Swennen.

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2013-2014

6 NOVEMBER 2013

Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken

AMENDEMENTEN

Nr. 1 VAN MEVROUW **THIBAUT** C.S.

Art. 2

In het voorgestelde 7^o, derde lid, het woord « behandelende » doen vervallen.

Verantwoording

De wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie maakt geen enkele melding van de behandelende arts.

Nr. 2 VAN MEVROUW **THIBAUT** C.S.

Art. 2

In punt 2, in het voorgestelde 7^o, vierde lid, de woorden « , en vergewist hij zich ervan dat zij hun akkoord geven betreffende het verzoek van de minderjarige patiënt » doen vervallen.

Zie :

Stukken van de Senaat :

5-2170 - 2012/2013 :

Nr. 1 : Wetsvoorstel van de heren Mahoux, De Gucht, mevrouw Defraigne en de heer Swennen.

Justification

Dès lors que l'on reconnaît au mineur la capacité de discernement, il n'y a pas de raison de déroger à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient qui prévoit, à l'article 12, § 2, que suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits qui peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts.

N° 3 DE MME THIBAUT ET CONSORTS

Art. 2

Supprimer le 3°.

Justification

Conséquence de l'amendement 2.

N° 4 DE MME THIBAUT ET CONSORTS

Art. 2

Dans le 4°, remplacer le § 4/1 proposé par ce qui suit :

« § 4/1. Après que la demande du patient ait été traitée par le médecin, les personnes concernées sont informées d'une possibilité d'accompagnement psychologique ».

Justification

Quelle que soit la décision (acceptation ou refus), l'accompagnement psychologique est nécessaire.

Cécile THIBAUT.
Zakia KHATTABI.
Freya PIRYNS.

N° 5 DE MME SLEURS

Art. 2

Remplacer cet article par ce qui suit :

« Dans l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, les modifications suivantes sont apportées :

a) il est inséré dans cet article un § 1^{er}/1 rédigé comme suit :

Verantwoording

Als men ervan uitgaat dat de minderjarige oordeelsvermogen heeft, is er geen reden om af te wijken van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, die in artikel 12, § 2, bepaalt dat, rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit, de patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten, die zelfstandig kunnen worden uitgeoefend door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht.

Nr. 3 VAN MEVROUW THIBAUT C.S.

Art. 2

Het 3° doen vervallen.

Verantwoording

Gevolg van amendement nr. 2.

Nr. 4 VAN MEVROUW THIBAUT C.S.

Art. 2

In het 4°, de voorgestelde § 4/1 vervangen als volgt :

« 4/1. Nadat de arts het verzoek van de patiënt heeft behandeld, wordt aan de betrokkenen de mogelijkheid van psychologische bijstand geboden.

Verantwoording

Ongeacht wat de beslissing is (aanvaarding of weigering), psychologische bijstand is nodig.

Nr. 5 VAN MEVROUW SLEURS

Art. 2

Dit artikel vervangen als volgt :

« In artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie worden de volgende wijzigingen aangebracht :

a) in dit artikel wordt een § 1/1 ingevoegd, luidende :

« § 1^{er}/1. Lorsque la demande émane d'un mineur, le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré :

— que le patient mineur est conscient au moment de sa demande et est capable de juger raisonnablement de ses propres intérêts;

— que la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;

— que le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi. »;

b) dans le § 2, la phrase liminaire est remplacée par ce qui suit :

« Si la demande émane d'un majeur ou mineur émancipé, le médecin doit, sans préjudice des conditions complémentaires qu'il désirerait mettre à son intervention, préalablement et dans tous les cas : »

c) dans le même article, il est inséré un § 2/1 rédigé comme suit :

« § 2/1. Lorsque la demande émane d'un mineur, le médecin doit, sans préjudice des conditions complémentaires qu'il désirerait mettre à son intervention, préalablement et dans tous les cas :

1^o informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables, ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire;

2^o s'assurer de la persistance de la souffrance physique du patient et de sa volonté réitérée. À cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient;

3^o consulter un pédiatre ainsi qu'un spécialiste de la pathologie concernée quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Les médecins consultés prennent connaissance du dossier médical, examinent le patient et s'assurent du caractère constant, insupportable et

« § 1/1. Indien het verzoek uitgaat van een minderjarige, pleegt de arts die euthanasie toepast geen misdrijf wanneer hij er zich van verzekerd heeft dat :

— de minderjarige patiënt bewust is op het ogenblik van zijn verzoek en op redelijke wijze in staat is de eigen belangen te beoordelen;

— het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is, en niet tot stand is gekomen als gevolg van enige externe druk;

— de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;

en hij de in deze wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd. »;

b) in § 2 wordt de inleidende zin vervangen door wat volgt :

« Indien het verzoek uitgaat van een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige, moet de arts, onverminderd de bijkomende voorwaarden die hij aan zijn ingrijpen wenst te verbinden, vooraf en in alle gevallen ».

d) in dit artikel wordt een § 2/1 ingevoegd, luidende :

« § 2/1. Indien het verzoek uitgaat van een minderjarige, moet de arts, onverminderd de bijkomende voorwaarden die hij aan zijn ingrijpen wenst te verbinden, vooraf en in alle gevallen :

1^o de patiënt inlichten over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting, met de patiënt overleg plegen over zijn verzoek tot euthanasie en met hem de eventueel nog resterende therapeutische mogelijkheden, evenals die van de palliatieve zorg, en hun gevolgen bespreken. Hij moet met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is en dat het verzoek van de patiënt berust op volledige vrijwilligheid;

2^o zich verzekeren van het aanhoudend fysiek lijden van de patiënt en van het duurzaam karakter van zijn verzoek. Daartoe voert hij met de patiënt meerdere gesprekken die, rekening houdend met de ontwikkeling van de gezondheidstoestand van de patiënt, over een redelijke periode worden gespreid;

3^o een kinderarts alsook een arts specialist in de aandoening in kwestie raadplegen over de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde artsen nemen inzage van het medisch dossier; onderzoeken de patiënt en moeten

inapaisable de la souffrance physique. Ils consignent tous deux leurs constatations dans un rapport.

Les médecins consultés doivent être indépendants, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétents quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient, ainsi que les parents et/ou les personnes responsables de l'éducation du mineur, concernant les résultats de cette consultation;

4° impliquer les parents et/ou les personnes responsables de l'éducation du mineur dans le processus décisionnel;

5° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci;

6° si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;

7° s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer. »;

d) dans la phrase liminaire du § 3, les mots « du patient majeur » sont insérés entre les mots « que le décès » et les mots « n'interviendra manifestement pas ». »

Justification

L'auteur du présent amendement indique que, depuis plusieurs décennies, le mineur est de plus en plus considéré comme un sujet de droit auquel est reconnu un droit de décision de plus en plus grand (par exemple pour ce qui est du droit de visite après un divorce ou dans le cadre des droits du patient) (1).

La capacité croissante des mineurs est consacrée par le principe qui veut que l'opinion du mineur doit être prise en considération. Cette prise en considération est une notion évolutive. Tous les mineurs ont en principe des droits de participation, mais la portée de cette participation est fonction de l'âge et de la maturité (deux concepts différents) du mineur. À mesure que le mineur devient plus âgé et « plus mature », ces droits à l'expression se muent en droits de décision.

L'auteur estime donc qu'il y a une acceptation sociale permettant d'ouvrir la possibilité d'autoriser l'euthanasie pour les mineurs, pourvu que cela s'inscrive dans un cadre légal cohérent.

Par le présent amendement, l'auteur soumet une réglementation qui autorise le mineur responsable et mature qui est en mesure de juger raisonnablement de ses intérêts, à formuler, de manière utile, une demande d'euthanasie si, et seulement si, il se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

(1) L'article 12, § 2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient dispose ce qui suit : « Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. »

zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden. Beiden stellen een verslag op van hun bevindingen.

De geraadpleegde artsen moeten onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de behandelende arts en bevoegd om over de aandoening in kwestie te oordelen. De behandelende arts brengt de patiënt alsook de ouders en/of de personen die instaan voor de opvoeding van de minderjarige op de hoogte van de resultaten van deze raadpleging;

4° de ouders en/of de personen die instaan voor de opvoeding van het kind betrekken bij het beslissingsproces;

5° indien er een verplegend team is, dat in regelmatig contact staat met de patiënt, het verzoek van de patiënt bespreken met het team of leden van dat team;

6° indien de patiënt dat wenst, het verzoek van de patiënt bespreken met zijn naasten die hij aanwijst;

7° zich ervan verzekeren dat de patiënt de gelegenheid heeft gehad om over zijn verzoek te spreken met de personen die hij wenste te ontmoeten. »;

e) in de inleidende zin van § 3 wordt het woord « meerderjarige » ingevoegd tussen de woorden « van oordeel is dat de » en het woord « patiënt ».

Verantwoording

Indienster wijst erop dat de minderjarige doorheen de afgelopen decennia steeds meer als een rechtssubject met een toenemende mate van beslissingsrecht erkend wordt (bijvoorbeeld met betrekking tot een omgangsregeling na een echtscheiding en in het kader van de patiëntenrechten) (1).

De toenemende bekwaamheid van de minderjarige wordt vastgelegd in het principe dat passend belang moet worden gehecht aan de mening van de minderjarige. Dit passend belang is een evolutief begrip. Alle minderjarigen hebben in principe inspraakrechten, maar de draagwijdte van deze inspraak is gerelateerd aan de leeftijd en de rijpheid (dit zijn verschillende begrippen) van de minderjarige. Naarmate de minderjarige ouder en « rijper » is, worden deze inspraakrechten beslissingsrechten.

Indienster meent dan ook dat er een maatschappelijk draagvlak is om de mogelijkheid tot euthanasie open te stellen voor minderjarigen indien dit past in een sluitend wettelijk kader.

Met dit amendement wenst indienster een regeling voor te stellen waarbij een mondige en mature minderjarige die in staat is op redelijke wijze de eigen belangen te beoordelen, op een nuttige wijze een verzoek tot euthanasie kan formuleren indien — en enkel indien — hij of zij zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

(1) Artikel 12, § 2, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt stelt letterlijk : « De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend. »

L'auteure souhaite en effet limiter formellement la possibilité d'euthanasie pour les mineurs au seul cas de la souffrance physique. Par ailleurs, le mineur, tout comme le majeur, doit se trouver dans une situation de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Il va de soi qu'une demande d'euthanasie doit être émise par un patient capable d'exprimer sa volonté. Plutôt que de se baser sur l'âge, il convient d'évaluer la volonté et les capacités de discernement de manière pratique en fonction de l'état de santé du patient. L'âge mental est beaucoup plus important que l'âge civil.

Un mineur qui est suffisamment mature et responsable pour juger de ses propres intérêts peut formuler une demande d'euthanasie. Si certaines conditions complémentaires sont remplies, cette demande peut être acceptée.

L'auteure souligne que la demande d'euthanasie doit toujours émaner du mineur lui-même. La demande doit être volontaire, réfléchie et répétée et ne doit résulter d'aucune pression extérieure.

En outre, l'auteure souhaite prévoir des conditions particulières et complémentaires pour la protection des mineurs, notamment la consultation obligatoire d'un pédiatre et d'un médecin dont la spécialité est liée à la pathologie qui provoque la souffrance, ainsi que l'implication des parents et des personnes responsables de son éducation dans le processus décisionnel.

La demande d'euthanasie du mineur ne peut être acceptée que si les conditions suivantes sont remplies cumulativement :

— le médecin qui va pratiquer l'euthanasie doit toujours consulter un pédiatre ainsi qu'un médecin dont la spécialité est liée à la pathologie qui provoque la souffrance (par exemple, un oncologue pédiatrique);

— le médecin qui va pratiquer l'euthanasie, le pédiatre et le médecin dont la spécialité est liée à la pathologie qui provoque la souffrance, doivent déterminer si le mineur se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

— le médecin qui va pratiquer l'euthanasie doit toujours impliquer les parents biologiques de l'enfant, ou la/les personne(s) responsable(s) de son éducation, dans le processus décisionnel.

C'est uniquement si tous les médecins concernés, ainsi que les parents ou la/les personne(s) responsable(s) de l'éducation de l'enfant estiment qu'il s'agit d'un mineur suffisamment mature et responsable, capable de juger raisonnablement de ses propres intérêts, que la demande d'euthanasie doit être honorée.

Afin de marquer la différence fondamentale entre la procédure de demande et d'obtention éventuelle de l'euthanasie par une personne majeure (ou mineure émancipée), d'une part, et par une personne mineure, d'autre part, l'auteure estime primordial que le texte de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie traduise parfaitement cette différence. C'est la raison pour laquelle l'amendement scinde explicitement les paragraphes 1^{er} et 2 de l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 afin de faire toujours clairement ressortir quelles modalités s'appliquent, d'une part, à la personne majeure et, d'autre part, à la personne mineure.

Enfin, l'auteure juge totalement inacceptable que le droit de demander et le cas échéant d'obtenir l'euthanasie soit ouvert au mineur (ainsi qu'au mineur émancipé) « dont le décès n'interviendrait manifestement pas à brève échéance ». C'est la raison pour

Inderdaad, indienster wenst de mogelijkheid tot euthanasie voor minderjarigen uitdrukkelijk te beperken tot fysiek lijden. Voor het overige moet de minderjarige zich — net zoals de meerderjarige — in een toestand bevinden van aanhoudend en ondraaglijk lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening

Uiteraard moet een euthanasieverzoek gebeuren door een wilsbekwame patiënt. Veeleer dan op basis van leeftijd moeten wilsbekwaamheid en onderscheidingsvermogen op een praktische wijze beoordeeld worden in verhouding tot de medische toestand van de patiënt. De mentale leeftijd is veel belangrijker dan de kalenderleeftijd.

Een minderjarige die voldoende matuur en mondig is en in staat is om de eigen belangen te overdenken, kan een verzoek tot euthanasie formuleren. Indien een aantal bijkomende voorwaarden vervuld zijn, kan op dat verzoek ingegaan worden.

Indienster benadrukt dat het verzoek tot het toepassen van euthanasie steeds moet uitgaan van de minderjarige zelf. Het verzoek moet vrijwillig, overwogen en herhaald zijn en mag niet tot stand gekomen zijn als gevolg van enige externe druk.

Bovendien wenst indienster bijzondere en bijkomende voorwaarden ter bescherming van de minderjarige, met name een verplichte raadpleging van een kinderarts en een arts die gespecialiseerd is met betrekking tot de pathologie die het lijden veroorzaakt alsook het betrekken van de ouders en/of personen die instaan voor zijn of haar opvoeding bij het besluitvormingsproces.

Het euthanasieverzoek van de minderjarige kan enkel ingewilligd worden indien cumulatief de volgende voorwaarden worden nageleefd :

— de arts die de euthanasie zal toepassen, raadpleegt steeds een kinderarts alsook een arts die gespecialiseerd is met betrekking tot de pathologie die het lijden veroorzaakt (bijvoorbeeld een kinder-oncoloog);

— de arts die euthanasie zal uitvoeren, de kinderarts en arts die gespecialiseerd is met betrekking tot de pathologie die het lijden veroorzaakt beoordelen of de minderjarige zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;

— de arts die de euthanasie zal uitvoeren, betreft steeds de ouders van het kind en/of de perso(o)n(en) die instaat(n) voor de opvoeding van het kind bij het beslissingsproces.

Enkel indien alle betrokken artsen alsook de persoon en/of de ouders en de personen die instaan voor de opvoeding van het kind oordelen dat het om een minderjarige gaat die voldoende mondig en matuur is en in staat is om op redelijke wijze de eigen belangen te beoordelen, moet het verzoek gehonoreerd worden.

Opdat de verschillen in de procedure om euthanasie te vragen en desgevallend te bekomen fundamenteel verschillend zijn voor enerzijds meerderjarigen (en ontvoogde minderjarigen) en anderzijds minderjarigen, acht indienster het primordiaal dat dit onderscheid zich ten volle weerspiegelt in de tekst van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie. Daarom worden middels het amendement de paragrafen 1 en 2 van artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 expliciet opgedeeld zodat steeds heel uitdrukkelijk blijkt welke modaliteiten van toepassing zijn enerzijds voor de meerderjarige, anderzijds voor de minderjarige.

Ten slotte, voor indienster is het compleet onaanvaardbaar dat het recht om euthanasie te vragen en desgevallend te bekomen zou openstaan voor de minderjarige (alsook voor de ontvoogde minderjarige) die « kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal

laquelle le présent amendement modifie la première phrase du paragraphe 3 de l'article 3 de la loi du 28 mai 2002.

N° 6 DE M. LAEREMANS

Remplacer l'ensemble de la proposition par ce qui suit :

« Article 1^{er} »

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

Art. 2

Dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, il est inséré un chapitre I^{er}/1 rédigé comme suit :

« Chapitre I^{er}/1. Les soins palliatifs en tant que droit fondamental de tout être humain »

Art. 2/1. § 1^{er}. Le droit aux soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est un droit fondamental de tout être humain.

§ 2. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre :

l'ensemble des soins actifs et complets apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Toutes les formes envisageables de contrôle de la douleur et des autres symptômes sont nécessaires à cette fin, y compris l'accompagnement psychologique, moral, social et éventuellement philosophique du patient. Les soins palliatifs tendent à optimiser la qualité de la vie du patient durant le temps qu'il lui reste à vivre, en concertation avec ses proches et avec l'appui de ces derniers, sans toutefois restreindre l'autonomie de l'intéressé.

§ 3. Le médecin doit apporter au patient en fin de vie toute aide médicale, morale, curative ou palliative, afin d'atténuer sa douleur physique ou morale et de sauvegarder sa dignité. Il fournit au patient toutes les informations possibles et se concerta avec les dispensateurs de soins, les dispensateurs de soins de proximité et les proches du patient. » »

Art. 3

À l'article 3, § 2, 1^o, de la même loi, les mots « ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. » sont remplacés par le membre de phrase suivant : « , et, après concertation avec l'équipe de soutien palliatif de l'institution ou de la plate-forme locale de soins palliatifs, examiner avec le

overlijden ». Daarom wordt met dit amendement de eerste zin van paragraaf 3 van artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 gewijzigd.

Elke SLEURS.

Nr. 6 VAN DE HEER LAEREMANS

Het geheel van het voorstel vervangen als volgt :

« Artikel 1 »

Dit wetsvoorstel regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

Art. 2

In de wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002 wordt een Hoofdstuk I/1 ingevoegd, luidende :

« Hoofdstuk I/1. Palliatieve zorg als fundamenteel basisrecht van elke mens »

Art. 2/1. § 1 Het recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde is een fundamenteel basisrecht van elke mens.

§ 2. Onder palliatieve zorg wordt verstaan :

het geheel van actieve en totaal-zorgverlening voor patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Noodzakelijk hiervoor zijn alle mogelijke vormen van controle van pijn en andere symptomen, alsook psychologische, morele, familiale, sociale en eventueel levensbeschouwelijke ondersteuning. Palliatieve zorg is er op gericht de kwaliteit van de laatste levensfase van de patiënt te optimaliseren, in samenspraak met en begeleiding van de familieleden, zonder evenwel de autonomie van de patiënt te beperken.

§ 3. De arts is de patiënt bij diens naderend levenseinde alle geneeskundige, morele, curatieve of palliatieve hulp verschuldigd, teneinde zijn fysieke of morele pijn te verlichten en zijn waardigheid te beschermen. Hij biedt de patiënt alle mogelijke informatie en overlegt met zorgverstrekkers, mantelzorgers en familieleden van de patiënt. » »

Art. 3

In artikel 3, § 2, 1^o, van dezelfde wet worden de woorden « , evenals die van de palliatieve zorg, en hun gevolgen bespreken » vervangen door de woorden « en, na overleg met de palliatieve ondersteunings-equipe van de eigen instelling of het plaatselijke samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg, met de

patient les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences ».

Art. 4

La présente loi entre en vigueur au plus tard le 1^{er} janvier 2014.

Art. 5

Le Roi prend, dans les six mois de la publication de la présente loi au Moniteur belge et au plus tard le 1^{er} janvier 2014, les mesures nécessaires en vue de créer, sur la base de la reconnaissance du droit aux soins palliatifs, dans les maisons de repos pour personnes âgées, dans les maisons de repos et de soin, dans le cadre des soins de santé mentale et dans les hôpitaux, le cadre requis pour assurer des soins palliatifs correctement structurés et financés. »

Justification

L'auteur du présent amendement estime qu'il convient de prévenir autant que possible la demande d'euthanasie. Jusqu'à la fin de leur vie, les êtres humains doivent être certains que leur sécurité est garantie et qu'ils peuvent compter sur une assistance et des soins actifs et complets. C'est pourquoi le droit aux soins palliatifs contenu dans la loi du 14 juin 2002 est bien plus qu'un droit ordinaire. C'est un droit fondamental, découlant de l'article 23, alinéa 3, 2^o, de la Constitution, qui garantit le droit à la sécurité sociale, à la protection de la santé et à l'aide sociale, médicale et juridique.

Dans l'état actuel de la législation, il est fort à craindre que les services de soins palliatifs ne soient pas suffisamment consultés lors d'une demande d'euthanasie. Pour éviter que les soins palliatifs soient « négligés », la loi du 28 mai 2002 doit également comporter des dispositions très claires à cet égard.

Nombre de scientifiques — parmi lesquels plusieurs ne sont, en principe, pas opposés à la demande d'euthanasie — considèrent que des soins palliatifs de qualité incitent, dans la plupart des cas, le patient à renoncer à sa demande d'être euthanasié. Les expériences vécues par les infirmiers et les médecins dans les unités de soins palliatifs ou dans le cadre des soins palliatifs à domicile vont dans le même sens.

Il y a dès lors lieu d'épuiser toutes les possibilités offertes en matière de soins palliatifs. Ces derniers doivent contribuer à une mort digne, en mettant l'accent sur le bien-être global du patient, dans toutes ses dimensions, et en s'appuyant sur une collaboration interdisciplinaire entre les professionnels, les bénévoles et les acteurs médico-sociaux. À cet égard, le traitement ne peut pas être axé sur un acharnement thérapeutique ou le prolongement inutile de la vie. La douleur et les autres symptômes doivent être apaisés. Le patient doit également pouvoir compter — si possible, en concertation — sur les membres de sa famille et ses proches, qui sont à leur tour accueillis et associés aux soins pendant la durée de la maladie, lors du décès et pendant le deuil. Si le patient le demande, il y a lieu d'appeler des ministres du culte ou des

patiënt alle mogelijkheden van de palliatieve zorg en hun gevolgen bespreken ».

Art. 4

Deze wet treedt in werking uiterlijk op 1 januari 2014.

Art. 5

De Koning neemt binnen een termijn van zes maanden na de bekendmaking van deze wet in het Belgisch Staatsblad en ten laatste op 1 januari 2014 de nodige maatregelen waarbij vanuit de erkenning van het recht op palliatieve zorg, in rustoorden voor bejaarden, in rust- en verzorgingstehuizen, in de geestelijke gezondheidszorg en de ziekenhuizen het vereiste kader wordt gecreëerd voor een volwaardig uitgebouwde en gefinancierde palliatieve zorgverstrekking. »

Verantwoording

De indiener van dit voorstel is de mening toegedaan dat de vraag naar euthanasie maximaal preventief dient voorkomen te worden. Tot aan het einde van hun leven dienen mensen de zekerheid te gemeten dat hun veiligheid wordt gewaarborgd en dat ze op een actieve en totale zorgbijstand kunnen rekenen. Daarom alleen al is palliatieve zorg meer dan een gewoon recht, zoals bepaald in de wet van 14 juni 2002. Het is een basisrecht, voortvloeiend uit artikel 23, derde lid, 2^o, van de Grondwet, waarin het recht op sociale zekerheid, bescherming van de gezondheid en sociale, geneeskundige en juridische bijstand wordt voorzien.

Zoals de wet momenteel voorschrijft, is het risico groot dat palliatieve zorgen onvoldoende worden geconsulteerd wanneer euthanasie wordt gevraagd. Om te vermijden dat palliatieve zorgen « over het hoofd worden gezien », dient in de wet van 28 mei 2002 ook zeer duidelijk de libellering inzake palliatieve zorg aan bod te komen.

Vele wetenschappers — waaronder een aantal dat zelf in principe weinig problemen heeft met de vraag naar euthanasie — zijn van oordeel dat een goede palliatieve zorgverlening in de meeste gevallen leidt tot het staken van de vraag naar euthanaserende handelingen. Ook ervaringen van verpleegkundigen en geneesheren in palliatieve eenheden of in de palliatieve thuiszorg liggen in die lijn.

Alle mogelijkheden inzake palliatieve zorg dienen dan ook volledig te worden uitgeput. Palliatieve zorg moet bijdragen tot waardig sterven, waarbij het totale welzijn van de patiënt, beleefd in al zijn dimensies, centraal staat en waarbij professionelen, vrijwilligers en mantelzorgers op een interdisciplinaire wijze samenwerken. Hierbij mag de behandeling niet gericht zijn op therapeutische onverzettelijkheid of het uitzichtloos verlengen van het leven. Pijn en andere symptomen dienen te worden verzacht. De patiënt moet zo mogelijk in overleg ook kunnen rekenen op zijn familieleden en nabestaanden, die op hun beurt worden opgevangen en betrokken bij de zorgverlening tijdens de periode van ziekte, overlijden en rouw. Op eventuele vraag van de patiënt dienen bedienaars van erediensten of lekenhulpers te worden

conseillers laïques à son chevet, afin de répondre à ses interrogations philosophiques.

La loi subordonne actuellement les soins palliatifs à l'euthanasie au lieu de proposer comme solution l'alternative praticable que constituent les soins palliatifs, avant que l'on puisse songer à l'euthanasie. Les soins palliatifs ne sont pas considérés comme une alternative réelle en matière de traitement. Selon la loi, il suffit que l'on attire au passage l'attention sur ceux-ci, en tant qu'élément des informations auxquelles le patient a droit. La loi méconnaît ainsi les possibilités actuelles qu'offrent les soins palliatifs ainsi que l'implication de tant de professionnels et de bénévoles dans les soins palliatifs. Aussi convient-il non seulement de consulter un autre médecin et l'équipe soignante, mais également de recueillir l'avis d'au moins un expert en matière de soins palliatifs. La participation d'un expert en matière de soins palliatifs constitue une condition *sine qua non* pour pouvoir garantir pleinement que le patient soit suffisamment informé des possibilités encore envisageables. Le patient doit disposer d'informations suffisantes en ce qui concerne la disparition de tout espoir au niveau médical afin de pouvoir juger de la disparition de tout espoir au niveau humain.

C'est précisément pour cette raison qu'il ne suffit pas d'inscrire le droit aux soins palliatifs dans une loi distincte en la matière. Le droit aux soins palliatifs doit impérativement être situé dans le contexte de la demande d'euthanasie, en tant que droit fondamental, afin de convaincre encore le patient de faire usage de ce droit et de prévenir ainsi, autant que possible, la demande d'euthanasie.

À l'occasion du premier rapport transmis par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation Euthanasie aux Chambres législatives, un certain nombre de membres ont proposé dans les recommandations à la commission de prévoir dans la loi, pour chaque demande d'euthanasie, un « filtre palliatif » obligatoire et d'imposer des procédures de consultation supplémentaires lorsque le décès du patient n'est pas prévisible à brève échéance.

L'auteur du présent amendement souhaite tenir compte de cet avis important formulé par une minorité des membres de la Commission fédérale d'Évaluation.

ingeschakeld om tegemoet te komen aan levensbeschouwelijke vragen.

De huidige wet maakt de palliatieve zorg ondergeschikt aan euthanasie in plaats van het mogelijk alternatief van de palliatieve zorgverstrekking als oplossing voor te stellen, vóór men aan euthanasie kan denken. Palliatie wordt niet als een reëel behandelingsalternatief beschouwd; volgens de wet volstaat het dat er in de marge eventueel op gewezen wordt, als onderdeel van de informatie waarop de patiënt recht heeft. Dit vormt een miskenning van de huidige mogelijkheden van de palliatieve zorg, evenals de inzet van zoveel professionele en vrijwillige krachten in de palliatieve zorgverlening. Daarom moet, naast de consultatie van een andere arts en van het verplegend team ook het advies worden ingewonnen van een of meerdere palliatief deskundigen. De betrokkenheid van een palliatieve deskundige is een noodzakelijke voorwaarde om ten volle te kunnen garanderen dat de patiënt voldoende kennis heeft gekregen van de mogelijkheden die hem nog resten. De patiënt moet voldoende informatie hebben over de medische uitzichtloosheid om de menselijke uitzichtloosheid te kunnen evalueren.

Precies om die reden volstaat liet dan ook niet om het recht op palliatieve zorg slechts op te nemen in een aparte wet betreffende de palliatieve zorg. Het recht op palliatieve zorg dient noodzakelijk te worden gesitueerd in de context van de euthanasievraag, als basisrecht, teneinde patiënten alsnog te overtuigen van dit recht gebruik te maken en de vraag naar euthanasie maximaal preventief te voorkomen.

Naar aanleiding van het eerste verslag aan de Wetgevende Kamers van de Federale Controle-en Evaluatiecommissie Euthanasie werd in de aanbevelingen aan de commissie door een aantal leden voorgesteld om bij elke euthanasieaanvraag een verplichte « palliatieve filter » in de wet op te nemen en bijkomende consultatieprocedures te verplichten wanneer de patiënt niet binnen afzienbare termijn zou overlijden,

De indiener van dit wetsvoorstel wil aan dit belangrijk minderheidsadvies van leden van de Federale Evaluatiecommissie tegemoetkomen.

Bart LAEREMANS.