

Zitting 2012-2013

Commissions Réunies de la Justice et des Affaires sociales

Verenigde Commissies voor de Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden

AUDITIONS EUTHANASIE / HOORZITTINGEN EUTHANASIE

<p>a) Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-21/1);</p>	<p>a) Wetsvoorstel tot wijziging van artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake euthanasie bij minderjarigen (stuk Senaat, nr. 5-21/1);</p>
<p>b) Proposition de loi modifiant les articles 3 et 14 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'obligation du médecin traitant opposé à l'euthanasie de renvoyer le patient à un confrère (doc. Sénat, n° 5-22/1);</p>	<p>b) Wetsvoorstel tot wijziging van de artikelen 3 en 14 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake de doorverwijsplicht van de behandelende arts (stuk Senaat, nr. 5-22/1);</p>
<p>c) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'auto-euthanasie assistée (doc. Sénat, n° 5-23/1);</p>	<p>c) Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake hulp bij zelfeuthanasie (stuk Senaat, nr. 5-23/1);</p>
<p>d) Proposition de loi modifiant l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, concernant la déclaration anticipée (doc. Sénat, n° 5-24/1);</p>	<p>d) Wetsvoorstel tot wijziging van artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake de wilsbeschikking (stuk Senaat, nr. 5-24/1);</p>
<p>e) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et l'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, confirmée, révisée ou retirée (doc. Sénat, n° 5-154/1);</p>	<p>e) Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie en het koninklijk besluit van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken (stuk Senaat, nr. 5-154/1);</p>
<p>f) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans et plus (doc. Sénat, n° 5-179/1);</p>	<p>f) Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat minderjarigen van vijftien jaar en ouder betreft (stuk Senaat, nr. 5-179/1);</p>
<p>g) Proposition de loi introduisant un filtre palliatif obligatoire dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-1432/1);</p>	<p>g) Wetsvoorstel tot invoering van een verplichte palliatieve filter in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (stuk Senaat, nr. 5-1432/1);</p>

<p>h) Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-1610/1);</p>	<p>h) Wetsvoorstel tot aanvulling van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, wat minderjarigen betreft (stuk Senaat, nr. 5-1610/1);</p>
<p>i) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-1611/1);</p>	<p>i) Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (stuk Senaat, nr. 5-1611/1);</p>
<p>j) Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'instaurer l'obligation pour le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie d'adresser le patient à un confrère (doc. Sénat, n° 5-1798/1);</p>	<p>j) Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een doorverwijsplicht toe te voegen (stuk Senaat, nr. 5-1798/1);</p>
<p>k) Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne la durée de validité de la déclaration anticipée (doc. Sénat, n° 5-1799/1);</p>	<p>k) Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat betreft de duurtijd van de wilsverklaring (stuk Senaat, nr. 5-1799/1);</p>
<p>l) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-1919/1);</p>	<p>l) Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (stuk Senaat, nr. 5-1919/1);</p>
<p>m) Proposition de résolution concernant l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-1920/1);</p>	<p>m) Voorstel van resolutie met betrekking tot de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (stuk Senaat, nr. 5-1920/1);</p>
<p>n) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'imposer une amende administrative au médecin qui ne respecte pas l'obligation de déclaration (doc. Sénat, n° 5-1935/1);</p>	<p>n) Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een administratieve geldboete in te voeren ten aanzien van de arts die de aangifteplicht niet naleeft (stuk Senaat, nr. 5-1935/1);</p>
<p>o) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la procédure d'enregistrement de la déclaration anticipée (doc. Sénat, n° 5-1942/1);</p>	<p>o) Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie met betrekking tot de procedure voor de registratie van wilsverklaring (stuk Senaat, nr. 5-1942/1);</p>
<p>p) Proposition de loi concernant l'extension aux mineurs de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'assistance médicale au patient qui met lui-même fin à sa vie et la pénalisation de l'assistance au suicide (doc. Sénat, n° 5-1947/1);</p>	<p>p) Wetsvoorstel inzake de uitbreiding van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie tot minderjarigen, de medische hulp aan de patiënt die zelf de levensbeëindigende handeling stelt en de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding (stuk Senaat, nr. 5-1947/1);</p>

<p>q) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (doc. Sénat, n° 5-2170/1);</p>	<p>q) Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (stuk Senaat, nr. 5-2170/1);</p>
<p>r) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie visant à supprimer la validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même mineurs (doc. Sénat, n° 5-2171/1);</p>	<p>r) Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie om de tot vijf jaar beperkte geldigheid van de wilsverklaring te schrappen en deze door de patiënt zelf te laten bepalen (stuk Senaat, nr. 5-2171/1);</p>
<p>s) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue de fixer un délai à respecter par le médecin, d'une part, pour répondre à la demande d'euthanasie du patient et, d'autre part, pour transmettre le dossier médical du patient à une commission au cas où il refuserait d'accéder à la demande de celui-ci mineurs (doc. Sénat, n° 5-2172/1);</p>	<p>s) Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een termijn vast te leggen voor de arts, enerzijds om gevolg te geven aan het verzoek om euthanasie van de patiënt en anderzijds om diens medisch dossier over te dragen aan een commissie indien hij weigert om dit verzoek in te willigen (stuk Senaat, nr. 5-2172/1);</p>
<p>t) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et la loi coordonnée du 10 juillet 2008 relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, en vue de garantir le respect de la clause de conscience mineurs (doc. Sénat, n° 5-2173/1);</p>	<p>t) Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie en van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen teneinde de gewetensclausule te garanderen (stuk Senaat, nr. 5-2173/1);</p>
<p>u) Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie mineurs (doc. Sénat, n° 5-2184/1).</p>	<p>u) Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie met de bedoeling deze uit te breiden tot personen die getroffen zijn door een ongeneeslijke en onomkeerbare hersenaandoening, en die hun wil te kennen hebben gegeven in een vooraf opgemaakte wilsverklaring inzake euthanasie (stuk Senaat, nr. 5-2184/1).</p>

Vergadering van dinsdag 20 februari 2013

Hoorzitting met :

1. de heer Bernard De Vos, *délegué général aux droits de l'enfant*;
2. de heer Bruno Vanobbergen, Kinderrechtencommissaris;
3. mevrouw Dominique Biarent, *chef de service Soins intensifs et urgences à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola*;
4. prof. Chris Van Geet, Moleculaire en Vasculaire Biologie, KULeuven;
5. dr. Joris Verlooy, Hematologie oncologie en Stamceltransplantatie, UZ Gent.

De heer Bruno Vanobbergen –. Mijn collega Devos en ikzelf hebben vooraf overleg gepleegd over dit bijzonder moeilijke thema van de levensbeëindiging en de euthanasie bij minderjarigen. Naast een grote gemeenschappelijke doorsnede, verschillen onze meningen over bepaalde punten, maar de geest van onze getuigenissen is toch wel het belangrijkste.

We bevinden ons op het kruispunt van rechtszorg en ethiek. In ons schriftelijk advies hebben we daarmee zeer sterk rekening gehouden. We vertrekken vanuit een kinderrechtenperspectief, maar nemen daarin heel wat elementen van ethiek en zorg mee. We besteden heel veel aandacht aan de manier waarop we naar kinderen en jongeren kijken en aan de eventuele impact ervan op de besluitvorming en de regelgeving rond dit thema.

Ons advies is gebaseerd op vier elementen.

Ten eerste, het internationale kinderrechtenverdrag. Ten tweede, de recente Guidelines for child-friendly health care van de Raad van Europa van september 2011. Ze vormen een interessant referentiepunt. Ten derde, de beschikbare juridische expertise in ons land en, ten vierde, het Belgische en het internationale wetenschappelijk onderzoek. Het is ons daarbij overigens opgevallen in hoe weinig onderzoeken het perspectief van kinderen en jongeren centraal staat.

We hebben eerst de voorliggende wetsvoorstellen geanalyseerd. In vijf ervan wordt er aandacht besteed aan de relatie tussen de minderjarige en de levensbeëindiging of euthanasie. Daarmee komt men tegemoet aan de frequente realiteit van de levensbeëindiging bij minderjarigen in onze Belgische ziekenhuizen, die onder andere ook blijkt uit het onderzoek van Geert Pousset uit 2010.

In de wetsvoorstellen wordt de plaats van de minderjarige op twee manieren benaderd. Beide benaderingen hoeven elkaar overigens niet uit te sluiten. De eerste benadering focust op het oordeel des ondersheids: de klemtoon ligt op de vraag of de jongere in staat is zich een oordeel te vormen over zijn ziekte en of hij bijgevolg ook in staat is om daaraan een beslissing over euthanasie te koppelen. De tweede benadering focust sterk op het juridisch-technisch vastleggen van de leeftijd waarop het oordeel des ondersheids kan gelden. De vraag rijst dan of die leeftijd kan samenvallen met de leeftijd waarop het recht op zelfbeschikking geldt.

Ik kom op beide zaken nog terug.

In de wetsvoorstellen wordt minder aandacht besteed aan de brede zorgomgeving. In ons advies wordt daaraan wel veel belang gehecht. We mogen niet alleen focussen op de beslissing, maar moeten ook veel aandacht hebben voor de zorg voor het betrokken kind en zijn naaste omgeving in de periode die aan de beslissing voorafgaat en in de periode die erop volgt.

Kinderen zijn dragers van mensenrechten, dat komt ook naar voren uit de guidelines van de Raad van Europa. Van de drie grote P's van het Kinderrechtenverdrag, namelijk Participatie, Provisie en Protectie, worden vooral de participatie en de protectie beklemtoond. De afweging tussen inspraak en bescherming is vaak moeilijk, maar moet niettemin voortdurend worden gemaakt. Bij euthanasie hoort niet alleen het recht op bescherming aan bod te komen, maar ook het recht op inspraak.

De aandacht voor de provisierechten verdwijnt vaak snel uit de discussie. In ons advies vragen wij daar wel aandacht voor, meer bepaald voor het recht op palliatieve hulp.

Verder is er het kind als actor. Zowel in de praktijk als in de literatuur wordt vandaag nog steeds een groot onderscheid gemaakt tussen het kind en de volwassene, en zeker tussen het zieke kind en de zieke volwassene. Bij kinderen wordt vooral beklemtoond wat ze nog niet zijn, wat ze nog niet kunnen. Ze zijn bijvoorbeeld nog niet in staat om de draagwijdte van hun ziekte rationeel in te schatten. Daartegenover staat dan het beeld van de ontwikkelde volwassene, die heel rationeel beslissingen kan nemen en zijn emoties onder controle houdt.

In ons advies contesteren we dat beeld. Het onderscheid tussen kinderen of jongeren, enerzijds, en volwassenen, anderzijds, is ook in situaties van euthanasie en levensbeëindiging vaak minder groot dan wordt verondersteld. Dat stellen we niet alleen vast in concrete situaties, we kunnen het ook theoretisch onderbouwen.

Als we ervan uitgaan dat we kinderen en jongeren ernstig moeten nemen, dat het sterke figuren kunnen zijn die beslissingen kunnen nemen, dan rijst de vraag hoe moeten we hun recht op zelfbeschikking vertalen.

In mijn inleiding heb ik gewezen op twee soorten benaderingen, die elk voor- en nadelen hebben.

Het grote voordeel van sterk te focussen op het oordeel des ondersheids, is dat er meer aandacht is voor de bijzonderheid van elke afzonderlijke situatie: elke individuele jongere kan worden ingeschat en zodoende kan worden tegemoetgekomen aan zijn specifieke wensen. De moeilijkheid bij die benadering is dat artsen het zelf moeilijk vinden om dat oordeel des ondersheids bij kinderen goed in te schatten. Dat probleem wordt ook in de literatuur beschreven.

De benadering die gebaseerd is op een leeftijdsgrens biedt een grotere rechtszekerheid voor de minderjarige. Die benadering roept immers een verplichting in het leven, net zoals de familierechtbank kinderen in bepaalde familie zaken krachtens de wet moeten horen. Ook in het Vlaams decreet betreffende de rechtspositie van de jongere in de jeugdzorg bijvoorbeeld is de leeftijd een doorslaggevend element.

Over welke leeftijd moet het uiteindelijk gaan?

We vinden dat de leeftijd van twaalf jaar misschien wel de beste leeftijd is. We baseren ons hierbij op wetenschappelijk onderzoek en op de bestaande wetgeving en regelgeving waarnaar ik daarnet verwees en waarin die leeftijd telkens als ankerpunt verschijnt. Dat betekent niet noodzakelijk dat we dat oordeel des ondersheids laten samenvallen met het recht op zelfbeschikking, maar daar kom ik later op terug.

Gelet op die verschillende elementen hebben we een aantal gemeenschappelijke uitgangspunten. Nu is het uitgangspunt vaak dat men de leeftijdsgrens voor euthanasie, die nu kan worden gevraagd vanaf 18 jaar, iets lager wil leggen. Wij baseren ons daarentegen niet op die leeftijd, maar zeggen dat alle kinderen belangrijke actoren zijn in het besluitvormingsproces rond levensbeëindiging en euthanasie. We merken ook op dat bepaalde kinderen, zelfs jonger dan 12 jaar, over voldoende oordeelsvermogen beschikken. Die

vaststelling is gebaseerd op verschillende cases waarvan we via onze klachtenlijn op de hoogte zijn.

Elke leeftijdsafbakening is arbitrair. Toch kiezen we voor een leeftijdsafbakening omdat anders de kans groter is dat kinderen minder worden betrokken bij dit proces, wat ook blijkt uit vergelijkend onderzoek tussen Vlaanderen en Nederland.

We inspireren ons sterk op de Nederlandse wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, die trapsgewijs probeert de twee benaderingswijzen, namelijk het oordeel des onderscheids en de klemtoon op leeftijd te integreren. De Nederlandse wet bepaalt dat kinderen tot 12 jaar maximaal betrokken moeten worden in het proces, zonder evenwel hun recht op inspraak te officialiseren. Dat is wel het geval voor kinderen tussen 12 en 16 jaar. Zij hebben recht op inspraak, maar ook de ouders hebben een belangrijke stem. Kinderen tussen 12 en 16 jaar krijgen dus niet het recht op zelfbeschikking, maar krijgen wel een stem. Vanaf de leeftijd van 16 jaar laat men het oordeel des onderscheids samenvallen met het recht op zelfbeschikking en krijgen jongeren de kans autonoom te beslissen, met dien verstande dat verschillende actoren betrokken zijn in dit proces. Het is echter wel een constructieve manier om met mogelijke conflicten tussen kinderen en hun ouders om te gaan.

In ons advies staan we dus zeker positief ten opzichte van de Nederlandse wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Onderzoek toont ook aan dat die benaderingswijze werkt. We hebben ook contact opgenomen met onze Nederlandstalige collega's en zij hebben ons gemeld dat deze aanpak in de praktijk zeer duidelijk lijkt te werken.

Ik wil het ook nog hebben over een aantal aspecten met betrekking tot de waardigheid.

Dat is vooral ingegeven door onze bekommernis om een breed continuüm van zorg voor kinderen, jongeren, hun ouders, en het betrokken personeel te creëren.

In ons advies leggen wij uiteraard de aandacht op het belang van communicatie. Zowel in de gevallen waarvan we kennis krijgen in hoofde van onze ombudsfunctie als in het bestaande onderzoek stellen we vast dat de communicatie met de kinderen en de ouders nog meer aandacht verdient. Ook artsen zeggen dat dit een moeilijk gegeven is en heel wat betrokken partijen vragen dit aspect in de opleiding sterker te beklemtonen.

De ondersteuning van het klinisch-medisch personeel is eveneens belangrijk. Vandaag wordt weliswaar veel aandacht besteed aan de psychologische ondersteuning van kinderen en hun ouders, maar op het vlak van psychologische ondersteuning van het personeel dat die kinderen en hun ouders moet bijstaan, schieten we tekort. Ook dat punt verdient dus aandacht.

Ik wil het ook nog hebben over het belang van het recht op informatie, niet alleen aangepast aan de leeftijd, maar ook aan de sociale achtergrond. Wanneer ik kinderen in het ziekenhuis bezoek of bij contacten in het kader van mijn ombudsfunctie valt het mij op dat hun ouders niet altijd goed Nederlands spreken en dat het voor het ziekenhuis dus ook niet altijd evident is om die ouders op een gepaste wijze te informeren, waardoor kinderen en ouders soms in een zeer moeilijke situatie tegenover elkaar komen te staan. Het is dus belangrijk kinderen en hun ouders gepast te informeren en daarvoor voldoende ondersteuning te bieden.

Dit is in het kort ons advies. Het advies werd uitgedeeld en het zal ook digitaal worden opgestuurd. Het kan geraadpleegd worden op onze website kinderrechtencommissariaat.be.

M. Bernard De Vos. – Je remercie les membres de cette commission qui nous ont invités à débattre avec eux de l'euthanasie des mineurs d'âge.

Je rappelle tout d'abord que notre institution est une institution généraliste, au moins à deux titres. Nous intervenons sur des sujets purement éthiques mais nous pouvons aussi intervenir

sur des questions scolaires, liées à la délinquance des mineurs. Les domaines de compétence sont donc très larges.

Notre approche n'est pas exclusivement juridique, médicale, économique, déontologique ou éthique, elle est vraiment globale et centrée sur l'esprit et la lettre de la convention internationale. Aussi je n'ai pas le sentiment d'être ici en tant qu'expert ni la volonté de développer quelque vérité que ce soit.

Je ne reviendrai pas sur les différents projets de loi évoqués par M. Vanobbergen et pas davantage sur l'approche « droits de l'enfant » qu'il a brièvement exposée. Je ne redirai pas non plus le besoin de légiférer sur des pratiques non encadrées actuellement.

J'en viens donc à la question centrale : le délégué général aux droits de l'enfant pense-t-il qu'il convient d'élargir la loi de 2002 sur l'euthanasie pour qu'elle s'applique aux mineurs d'âge ?

Concernant les mineurs doués de discernement, notre avis est positif, et nous pensons qu'il ne doit pas y avoir de limite d'âge. En raison notamment des épreuves qu'ils subissent et des difficultés à surmonter, certains enfants développent plus vite que d'autres une maturité et une faculté de discernement très importantes. Réduire ces capacités à un âge pivot nous paraît profondément injuste et réducteur.

La possibilité de recourir à l'euthanasie doit bien entendu être conforme au prescrit de la loi de 2002 et répondre à ces trois conditions : demande répétée, situation sans issue et douleur intense.

Mais on comprendrait mal que cette possibilité soit encore refusée à des mineurs d'âge, dès lors que l'état de minorité n'interdit pas aux enfants doués de discernement de poser une série d'actes habituellement réservés aux adultes. Ainsi, les mineurs peuvent établir un testament, des jeunes filles mineures peuvent souhaiter librement et de façon autonome un avortement, des mineurs peuvent reconnaître un enfant et exercer une autorité parentale. Il y a donc toute une série d'actes tellement personnels qu'ils ne sont pas soumis de fait à représentation.

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient précise d'ailleurs que le consentement à un traitement médical de l'enfant appartient aux parents, mais que le mineur peut y consentir librement et de manière autonome s'il peut apprécier raisonnablement ses intérêts.

Lorsqu'on évoque l'euthanasie, la gravité de la décision ne peut échapper à personne. Dès lors, lorsqu'il s'agit d'un mineur doué de discernement et compte tenu du fait que l'incapacité est dite de protection, c'est-à-dire que le mineur est considéré comme capable de fait mais que les règles d'incapacité ont pour but de le protéger contre son inexpérience et éventuellement sa témérité, il convient de tenir compte de sa situation spécifique. Le mineur doit donc avoir droit à une écoute attentive et spécialisée et à une approche pluridisciplinaire à même de décoder les messages. Il doit avoir la possibilité de mettre à jour les éventuels conditionnements et pressions qu'il subit de manière à pouvoir exprimer une décision qui correspond réellement à sa volonté.

L'accord des parents est évidemment requis en raison de la puissance parentale ; sans cet accord, comme le dit M. Mahoux, on imagine difficilement qu'un médecin puisse sereinement accéder à la demande du mineur.

Reste à s'entendre sur l'âge pivot au-delà duquel le mineur disposant de la capacité de discernement pourrait se passer de l'aval et de l'accord de ses parents ou représentants légaux. Nous proposons l'âge de 15 ans, en cohérence d'ailleurs avec la loi de 2002 qui prévoit que la possibilité de l'euthanasie est ouverte non seulement aux adultes mais aussi aux mineurs émancipés.

Il nous semble donc que l'âge de 15 ans est plus cohérent que tout âge pouvant être proposé.

Même si la remarque concernant la sérénité du corps médical s'appliquera certainement aussi à ce type de situation, il nous semble important de convenir d'un âge-pivot à partir duquel l'avis du mineur prime absolument sur celui de ses parents ou de ses représentants légaux.

Une partie de la doctrine juridique portant sur la capacité du mineur en termes d'exercice de certains droits fondamentaux et de droits de la personnalité estime que certains droits sont si intimement liés à la personne que toute représentation doit pouvoir en être exclue.

Il nous semble effectivement que cette partie de la doctrine juridique doit pouvoir s'appliquer à cette situation.

Reste la question particulièrement délicate des très jeunes enfants, un sujet fort peu abordé dans les différentes propositions de loi. On évoque trop rarement le fait que les salles de soins intensifs et pédiatriques sont occupées à plus de 90% par des enfants de moins de cinq ans – parfois bien plus jeunes encore – pour lesquels la question du discernement ne se pose pas.

Les trois conditions figurant dans la loi de 2002 sont donc partagées entre parents et enfants, la charge de réitérer la demande incombe aux parents et la situation sans issue et la douleur qui l'accompagne concernent exclusivement le petit enfant. Lorsque la situation est sans issue à la suite d'un accident ou d'une grave maladie, que la proximité de fin de vie soit imminente ou non, il nous paraît digne de permettre aux parents de souhaiter une euthanasie et une mort la plus douce possible pour leur enfant qui souffre.

Le manque de discernement ne signifie pas que le jeune enfant soit exclu du débat. Comme mon homologue Bruno Vanobbergen le mentionne dans l'avis qu'il vous a remis, dès l'âge de deux ans, de jeunes enfants peuvent, avec des mots, des outils et évidemment une attention particulière, participer aux actes qui les concernent.

Pour conclure, je ne voudrais pas manquer d'évoquer la situation des enfants grands prématurés ou victimes de grosses malformations incurables, que l'on rencontre dans les services de néonatalité et jusque dans les salles d'accouchement. Ici, l'urgence de la décision s'impose souvent et des actes doivent être posés sans délai. Les demandes répétées sont donc irréalistes et à l'instar de ce qui se fait aux Pays-Bas dans le cadre d'un protocole spécifique, nous suggérons de réfléchir à la possibilité d'offrir une injection létale et une mort digne et douce à la suite d'une simple demande des parents et de l'aval de l'obstétricien ou du pédiatre.

On sait que trop souvent, ces situations sont gérées sans encadrement légal, par la simple suspension de l'alimentation, de l'hydratation ou des soins. On administre des sédatifs pour abrégé la vie de grands prématurés, par exemple de moins de 800 grammes, condamnés à des séquelles irréversibles.

Nous estimons que là aussi, la réflexion doit pouvoir permettre à ces enfants de bénéficier d'une mort digne et douce.

Mme Dominique Biarent. – Je vous remercie de m'avoir invitée. Il est agréable de pouvoir faire entendre le point de vue des pédiatres, minorité parmi les minorités, souvent peu entendue.

Je suis pédiatre, mais aussi intensiviste et urgentiste, reconnaissances qui nous ont été accordées. Par contre, il n'existe pas de reconnaissance spécifique comme intensiviste pédiatrique. Du reste, j'exerce en terra incognita puisque les soins pédiatriques intensifs ne sont pas davantage reconnus malgré dix années de combat des intensivistes belges pour obtenir cette reconnaissance. Pourtant, les soins intensifs pédiatriques forment une spécialité à part entière, différente des soins intensifs procurés aux adultes.

Le débat d'aujourd'hui le montre bien : il y a autre chose que les soins intensifs pour les adultes.

À quoi servent les soins intensifs pédiatriques ? Ils servent d'abord à remplacer les organes défaillants. Nous avons de facto repoussé les frontières de la mort comme tous nos collègues intensivistes, pédiatriques ou adultes et les néonatalogues. Grâce aux progrès de la médecine, des enfants qui mourraient il y a dix ou vingt ans, quand j'ai commencé à exercer, ne meurent plus aujourd'hui.

Chaque enfant est évidemment unique et c'est ce qui fait la complexité de la médecine. Nous rencontrons chaque semaine des situations, des cas que nous n'avons jamais vus ou jamais vus sous cette forme. La médecine ne pourra jamais se réduire à l'application d'algorithmes même si nous essayons de le faire.

De par cette complexité, il reste toujours de l'incertitude dans les décisions médicales et une certaine forme de subjectivité, il faut le savoir. Toutefois, nos connaissances, l'expérience, la science permettent de repousser au maximum l'incertitude et la subjectivité.

Nous parlons de la mort. Les intensivistes ont l'habitude de la côtoyer. Heureusement pour nous, il y a moins de décès en soins intensifs pédiatriques que chez les adultes. Nous avons environ 4 % de décès, ce qui représente, dans mon unité, 25 à 30 décès par an. C'est toujours trop car chaque décès est un drame.

Nous sommes amenés à prendre des décisions. À la fin de l'exposé, je vous montrerai quelques données résultant de notre participation à plusieurs études sur les décisions et les décès en soins intensifs.

Pour prendre une décision, nous allons utiliser comme premier critère la nature de la maladie, notamment les maladies chroniques, puisque les soins intensifs servent d'ultimes refuges pour les enfants souffrant de ce type de maladie. Ils sont de plus en plus nombreux en raison des progrès de la médecine et du recul des frontières de la mort.

Le deuxième critère est la réversibilité de la maladie et le constat de la défaillance d'un organe non remplaçable comme le cerveau, que l'on ne peut ni greffer ni réparer lorsqu'il a par exemple souffert d'un manque d'oxygène.

Le troisième critère est lié au nombre de défaillances d'autres organes comme les reins, le foie, le cœur et les poumons.

Le quatrième critère recouvre les désordres de variables physiologiques, sur lesquels je ne m'étendrai pas en raison de leur complexité.

Enfin, il reste la réponse aux traitements que nous avons entrepris et l'estimation de la qualité de vie.

Ce dernier critère est probablement le plus difficile à déterminer car s'y confrontent le point de vue médical, celui de l'enfant et celui des parents. Et le projet que les parents ont pour leur enfant n'est évidemment pas celui que les médecins estiment être le bon projet. Même si nous ne sommes pas là pour juger de la qualité du projet des parents pour leur enfant, nous sommes néanmoins aussi les « avocats » de l'enfant.

Bien sûr, il y a les cas de maladie aigüe extrêmement grave avec une mortalité dont nous savons qu'elle est proche de cent pour cent et les cas de lésions cérébrales aigües. Ce dernier chapitre est le plus complexe car, souvent, il n'y a pas de menace vitale, donc la question du choix de l'interruption se pose de manière claire. On peut bien fonctionner avec un cerveau complètement abîmé. Les comas végétatifs sont un bel exemple de l'autonomie du corps sans contrôle cérébral.

Il faut aussi tenir compte de la dépendance, du handicap relationnel, du handicap fonctionnel qui peuvent être plus ou moins sérieux et plus ou moins chroniques, avec, à l'extrême, l'état végétatif dans lequel l'enfant ou l'adulte ont les apparences de l'éveil mais sans aucune relation.

Enfin, il reste les affections chroniques avec une espérance de vie courte et une qualité de vie diminuée accompagnée de phénomènes de décompensation aigüe. Dans ce cas, il est difficile et subjectif d'estimer les facultés de récupération après un épisode aigu.

Dans la réflexion éthique, nous avons besoin de temps pour prendre des décisions. Dès lors, nous essayons d'abord et avant tout d'utiliser toutes les techniques les plus sophistiquées pour sauver l'enfant ou au moins le garder en vie. Cependant, à un moment donné, nous sommes confrontés à nos limites techniques et se pose la question de l'arrêt des traitements. C'est la partie claire que chacun comprend bien, celle où le traitement devient déraisonnable, où il s'agit d'acharnement thérapeutique.

Toutes ces étapes doivent être franchies. Pour cela, il faut du temps : le temps de discuter avec les parents et avec les équipes, de réfléchir à la vie et à la mort des enfants qui nous sont confiés.

La règle de base de la médecine, c'est de ne pas nuire. Il faut donc réfléchir à une solution qui soit bénéfique à l'enfant. Cela ne concerne pas que les enfants, mais aussi les parents, l'équipe médicale et la société. Cela justifie que nous en discutons ici.

Il faut aussi respecter autrui et, avant tout, l'enfant. Nous estimons dès lors qu'il faut informer l'enfant tôt, mais l'âge du discernement est complexe à établir et il n'existe pas de frontière claire entre le moment où l'enfant peut décider et celui où la décision doit appartenir à ses parents. Je pense que dans beaucoup de familles, on discute avec de très jeunes enfants, même de choses importantes. Pour notre part, nous avons en tout cas l'habitude de parler avec les enfants. Les psychologues de nos équipes nous apprennent que l'on peut parler avec un nouveau-né ou autour du nouveau-né. Il semblerait qu'il comprenne quelque chose, sans doute plutôt des intonations de voix. Un enfant de quatre à cinq ans comprend quant à lui énormément de choses.

La notion de mort, elle, est compliquée. Jusqu'à l'âge de sept ou huit ans, les enfants ne comprennent pas le caractère définitif de la mort. Ils savent que cela correspond à quelque chose, mais ne peuvent imaginer qu'il n'y a pas de retour possible après la mort. Pour eux, et c'est important, cette notion relève un peu de la pensée magique. S'ils sont gentils, Saint-Nicolas viendra déposer des jouets dans la cheminée. Il se disent que c'est peut-être pareil avec la mort : cela peut s'arranger s'ils sont gentils... Il n'empêche qu'il faut entendre ce que l'enfant dit, l'écouter et le respecter en tant que décideur.

Bien entendu, il faut respecter les parents, le lien qui les unit à leur enfant et leur participation aux décisions. Le poids de la responsabilité est une question essentielle. Nos collègues français sont, par exemple, très protecteurs à cet égard. Selon eux, on ne peut faire peser la responsabilité sur les parents. Mon opinion, mais cela n'engage que moi, est tout à fait différente : quels que soient les événements et les décisions prises, les parents se sentent toujours responsables de ce qui arrive à leur enfant. Le poids de la responsabilité est présent de facto. Nous ne pouvons nier cette réalité. Seuls les parents sont les bons juges en ce qui concerne les décisions à prendre pour leur enfant. Je parle bien entendu de parents «normaux», qui aiment et respectent leur enfant.

Il importe également de respecter l'équipe soignante. Quel que soit son rôle dans l'équipe, il faut permettre à chaque soignant – infirmière, kiné, médecin, psychologue, etc. – de participer

aux décisions et écouter ce qu'il a à dire. Je pense en particulier aux infirmières, qui passent beaucoup de temps avec les familles, dont elles sont souvent très proches.

Le respect d'autrui passe aussi, on l'a dit, par l'intérêt supérieur de l'enfant, par la justice et par l'équité.

Il nous arrive d'appliquer une réanimation d'attente qui, en fait, est une présomption de vie. En effet, nous avons tous été formés pour faire survivre les enfants et, si possible, les guérir. Cela nous permet aussi de gagner du temps, de mener une réflexion éthique, d'obtenir des certitudes concernant l'évolution, le résultat des investigations et, si nécessaire, la contribution de médecins plus expérimentés avant d'éventuellement nous diriger vers un arrêt thérapeutique.

Concernant les modes de décès, il y a d'abord la limitation ou l'arrêt de traitement. La limitation signifie que l'on n'ajoutera pas de traitement supplémentaire autre que les soins de confort. Le but est d'éviter une escalade thérapeutique déraisonnable. L'arrêt correspond à l'interruption du traitement curatif ou du support vital. L'euthanasie, quant à elle, est pratiquée au moyen d'une médication destinée à interrompre la vie. Bien entendu, elle concerne surtout les patients non dépendants d'un support vital.

Je vous dirai sincèrement que pour moi, cela ne fait aucune différence. Quel que soit le mode de décès du patient, il faut assumer une responsabilité. Cette responsabilité incombe évidemment aux médecins et aux équipes soignantes, en collaboration avec les parents. Le nom donné à la fin de vie m'est complètement égal. Cela revient au même. On aboutit au décès d'un enfant, dans la dignité, en empêchant des souffrances inutiles et déraisonnables.

Je voudrais enfin évoquer les deux études auxquelles nous avons participé. Elles ont été menées dans le cadre du GFRUP – Groupement francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques – dont le siège est en France.

La première étude a été menée dans quinze unités de soins intensifs, entre 2005 et 2007. Elle concernait 5 600 enfants. Parmi les 410 décès enregistrés, 308 enfants ont fait l'objet d'un procédé de décision ; cela signifie que l'on s'est demandé s'il fallait envisager une limitation de traitement ou un arrêt thérapeutique. Ces 308 procédés ont abouti à 220 décisions et à 150 décès. Cela prouve bien qu'une vraie réflexion éthique est menée concernant la fin de vie des enfants et que cette réflexion n'aboutit pas nécessairement au décès mais, parfois, à une poursuite des soins. Celle-ci se soldera par un décès ou la survie. Une décision d'arrêt de traitement peut d'ailleurs aussi se solder par la survie de l'enfant car, je vous l'ai dit, la médecine réserve certaines surprises...

La deuxième étude à laquelle j'ai participé, de même d'ailleurs que mes collègues des autres universités belges, est dénommée Eurydice II. Elle a été menée en 2009-2010 et portait sur 45 unités de soins intensifs. On a enregistré 409 décès et 166 décisions de limitation de traitement ou d'interruption du support vital, ce qui représente environ 40 % du nombre total de décès. En France, 38 % des décès font l'objet d'une décision thérapeutique. En Europe du Nord et de l'Ouest, le pourcentage est de 60 % et en Europe de l'Est, de 0 %, mais je précise que seules cinq unités de soins intensifs ont été visées par l'étude. Dans 66 % des cas, la décision a été prise en raison de dégâts neurologiques sévères et dans 60 % des cas, en raison d'un handicap sévère. On constate ici un chevauchement des chiffres.

Ces pourcentages pourraient donner lieu à de nombreux développements, mais je me limiterai à l'essentiel. La principale différence par rapport aux adultes, c'est que la majorité des enfants décèdent en milieu hospitalier, souvent mais pas toujours en unité de soins intensifs. L'expérience de mes collègues oncologues est peut-être différente, en ce sens que le maximum est fait pour que les patients chroniques terminent leur vie dans leur milieu familial.

Si l'enfant doit rester en soins intensifs et donc terminer sa vie en milieu hospitalier, on essaie en tout cas d'y recréer leur milieu familial. Quoi qu'il en soit, les conditions de décès sont fondamentales et il faut savoir que dans leur grande majorité, les décès pédiatriques ne sont pas des décès inopinés, mais font suite à une décision médicale. Pour pouvoir travailler sereinement, les médecins ont besoin d'un cadre légal qui leur permette de prendre des décisions sans se demander s'ils ne risquent pas de se retrouver en prison...

Mevrouw Van Geet.- Ik ben lid van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek en van de Ethische Commissie van de KU Leuven. Ik spreek vandaag in persoonlijke naam, vanuit mijn ervaring als kinderhematoloog en diensthoofd kindergeneeskunde in het UZ Leuven. Ik ben blij dat het debat sereen kan worden gevoerd, want een onderwerp als euthanasie voor minderjarigen is niet gebaat met polarisaties.

Ik zie het een beetje als mijn taak om de ruimere context te schetsen van wat we op de werkvloer zien en meemaken als het om minderjarigen gaat. Ik wil me vooral beperken tot de oordeelsbekwame minderjarigen. Als we het hebben over de uitbreiding van de euthanasiewetgeving, dan gaat het over kinderen en jongeren die autonoom, zonder externe druk, kunnen aangeven dat ze hun leven willen stoppen.

Het aantal kinderen met chronische ziekten stijgt. Door de verbetering van de gezondheidszorg blijven meer kinderen met ernstige aandoeningen in leven. Het overlijden van kinderen is in onze maatschappij heel uitzonderlijk. De mortaliteit bij kinderen onder vijf jaar bedraagt in ons land minder dan vijf per duizend levend geboren. In sommige Afrikaanse landen is dat tweehonderd tot duizend kinderen per duizend levend geboren. Statistisch gezien komt kindersterfte vaker voor in gezinnen met één kind, waardoor ouders kinderloos worden na het overlijden van hun kind.

Het overlijden van een kind heeft een immense impact op de ouders en de omgeving. Er zijn heel weinig mensen die een zingeving kunnen geven aan het lijden en sterven van kinderen. Pediateren en andere zorgverleners doen dan ook alles om te vermijden dat kinderen lijden en sterven. Vaak is dit voor pediateren de motivatie om voor het beroep te kiezen. Omdat het overlijden van – oordeelsbekwame - kinderen zo weinig frequent voorkomt, hebben de meeste zorgverstrekkers er weinig ervaring mee. Het gaat vaak om zeldzame genetische aandoeningen waarvoor zorg in gespecialiseerde centra nodig is. Er is momenteel ook nog ongelofelijk veel onkunde en onwetendheid bij artsen en hulpverleners rond pijn- en symptoomcontrole.

Jaarlijks sterven in Vlaanderen ongeveer driehonderd tot vierhonderd kinderen per jaar. De helft ervan sterft voor de leeftijd van één jaar, van de andere helft sterft ongeveer 50% plots bij verkeersongevallen. Jaarlijks komen dus zo'n honderd à honderdvijftig kinderen in een palliatieve fase; zij zijn het doelpubliek van de verruiming van de euthanasiewetgeving.

Medisch begeleid sterven gaat om wat artsen doen en ook laten om het sterven van de patiënt te begeleiden. Bij het levenseinde worden vele medische beslissingen genomen, maar dat is voor mij iets totaal anders dan euthanasie voor oordeelsbekwame minderjarigen. Als men zegt dat euthanasie wijd wordt toegepast op minderjarigen, dan is dat volgens mij niet correct.

Kites, het liaisonsteam van het UZ Leuven, en het thuiszorgproject Koester van het UZ Gent krijgen structurele overheidsfinanciering. Beide teams geven over het hele Vlaamse land ondersteuning en supportieve zorg thuis. De teams geven niet alleen palliatieve zorg, maar kinderen in palliatieve zorg vormen wel een belangrijk onderdeel. Het is goed dat de ondersteuning geconcentreerd is. De ervaringen met dit type van patiënten zijn immers weinig frequent en op die manier kan de expertise worden gebundeld.

Het liaisonteam van Leuven gaf in 2009 palliatieve steun aan elf kinderoncologische patiënten, zestien kinderneurologische patiënten – dat zijn kinderen met een ernstige levensverkortende aandoening zoals een spieraandoening –, een drietal kindercardiologiepatiënten met een niet meer curatief behandelbare hartaandoening, zes pneumopatiënten, negen patiënten met een metabole aandoening - dat zijn kinderen met stofwisselingsziekten – en één gastro-enterologiepatiënt, één kindernefrologiepatiënt en twee neonatopatiënten. Er zijn relatief veel palliatieve patiënten jonger dan één jaar; het gaat hier vooral om patiënten met stofwisselingsziekten waarvoor geen therapie bestaat. Momenteel sterven veel patiënten thuis. Meer dan 95 procent van de PKU-patiënten sterft de jongste decennia thuis, met omkadering van een thuiszorgequipe. Alleen kinderen met ongeruste ouders of in acute gevallen overlijden in een ziekenhuis. Het gaat hier dus niet om PKU-patiënten met een intensief care situatie, maar wel om patiënten met een chronisch ziekte die niet geneesbaar is en die in een palliatieve situatie terechtkomen. Die kan kort zijn, maar ze kan ook lang duren.

Als men uitgaat van het standpunt van rechtvaardigheid, lijkt het heel onrechtvaardig de leeftijdsgrens op achttien jaar te stellen, zodat alleen een patiënt boven achttien jaar het recht heeft om euthanasie te vragen. Een jongere patiënt met onmenselijk lijden zou ook het recht moeten hebben om euthanasie te kunnen vragen.

De afgelopen decennia zien we dat er expliciet met de jongere over het einde van het leven wordt gesproken. Er wordt zo eerlijk mogelijk met de jongere over zijn aandoening gepraat.

In de realiteit wordt uiterst zelden naar euthanasie gevraagd. De meeste jongeren doen dit niet. We krijgen de vraag wel geregeld van de ouders en als we die vraag goed beluisteren, is ze meestal ingegeven door extreme angst voor het onnodig of langdurig lijden van hun kind. Men wil zijn kind dit niet aandoen; dat is volkomen begrijpelijk. Uitzonderlijk hebben ouders ook een eigen agenda. Helaas gebeurt het af en toe dat bij chronische patiënten de ouders met hun eigen leven verder willen gaan. Dat moeten we in het achterhoofd houden als we willen bepalen in hoeverre ouders mee kunnen beslissen over de vraag van jongeren.

Volgens onze ervaring komt een hulpverlener eerder uitzonderlijk in een situatie dat hij de pijn en de symptomen van de patiënt niet kan lenigen. In dat geval staan we voor twee problemen: er is momenteel legaal geen euthanasie mogelijk en ook als de arts euthanasie gerechtvaardigd vindt, komt het voor dat de jonge patiënt daar niet om vraagt.

Waarom is er zo weinig vraag van de jongeren zelf, ondanks een open gesprek over doodgaan en ondanks het feit dat vele van die jongeren door hun langdurig ziekteproces relatief ‘matuur’ zijn? Kinderen en jongeren zijn meestal niet constant met existentiële vragen bezig, ze blijven toekomstgericht. Zo zien we dat jongeren die weten dat ze zullen overlijden, toch vasthouden aan de school, niet omwille van het sociaal contact, want ze kunnen vaak niet meer uit bed en krijgen individueel onderwijs. Ouders of hulpverleners vragen zich soms af wat voor zin het heeft om die jongeren nog met school te plagen, maar toch blijven de jongeren zelf daar heel lang aan vasthouden. Jongeren en adolescenten leven meer van dag tot dag en kunnen ondanks de nefaste prognose nog plezier beleven aan andere dingen. Hun levensgeschiedenis moet nog geschreven worden en hun identiteit is nog in wording.

Ik treed de kinderrechtencommissaris volledig bij: er is een ongelooflijk gebrek aan literatuur over wat jongeren zelf denken in die levensfase. Vooral ontwikkelingspsycholoog Eveline Crone, die hoogleraar is in Leiden, heeft publicaties gemaakt over het puberende brein. Ze probeert het op een wetenschappelijke manier te doorgronden. Ik denk dat het belangrijk is dit te weten als we nadenken over euthanasie bij minderjarigen.

De ontwikkeling van vaardigheden om gunstige resultaten op korte en lange termijn af te wegen is een proces dat pas rond het vijfentwintigste levensjaar voltooid is. Iedereen die thuis

een puber heeft, zal het weten: de emotionele en verstandelijke hersengebieden van pubers en adolescenten zijn nog niet goed op elkaar afgestemd. Dit laatste punt vind ik in de euthanasievraag heel belangrijk. Euthanasie draait om autonomie, om zelfstandig kunnen beslissen. Hoe jonger het kind is, hoe groter het gevaar is dat het zich zal conformeren aan wat belangrijke volwassenen, zoals zijn ouders, zeggen. Een kind, maar ook een adolescent en een jonge volwassene zijn enorm beïnvloedbaar. Bij de evaluatie van de rol van de ouders moet dat mee in beschouwing worden genomen.

Bij gebrek aan een wettelijke regeling zijn er in België geen cijfers voorhanden en daarom is het goed de Nederlandse situatie aandachtig te bestuderen. In welke mate de Nederlandse wetgeving aan een nood van de patiënten beantwoordt, kan heel moeilijk met cijfers worden gestaafd. In Nederland is men verplicht alle casussen van euthanasie anoniem te melden. Wanneer we naar de leeftijdsverdeling van de geregistreerde gevallen van euthanasie voor de jaren 2007, 2008, 2009 en 2010 kijken, dan stellen we vast dat die overeenstemt met de toestand in België. Euthanasie wordt vooral gemeld voor patiënten op middelbare leeftijd, omdat dan ook de meeste fatale aandoeningen zich manifesteren. Maar ondanks het feit dat in Nederland euthanasie wettelijk mogelijk is voor minderjarigen, zien we dat er geen gevallen van gemeld zijn. In de Nederlandse Tweede Kamer zijn daarover vragen gesteld, maar er is geen duidelijk antwoord op gekomen. We moeten hierover meer duidelijkheid krijgen.

Het feit dat er geen gevallen zijn, staat in schril contrast met de vermoedens dat in Vlaanderen in werkelijkheid wel sprake is van euthanasie bij minderjarigen. In feite worden wellicht vele handelingen die gesteld worden ten gevolge van actieve beslissingen bij het levenseinde, onder één noemer geplaatst, zoals het stoppen van therapie, het niet opstarten van therapie, het geven van pijnmedicatie met mogelijke verkorting van het leven tot gevolg enzovoort.

Omgekeerd kunnen we ons ook afvragen waarom er een grens is op 18 jaar. Zoals gezegd is onze ervaring dat de euthanasievraag bij jongeren weinig gesteld wordt en er is ook geen reden waarom ze vanaf 18 plots wel meer zou gesteld worden. De identiteitswording is dan nog niet afgerond.

We hebben in België al ruim tien jaar een euthanasiewetgeving. Natuurlijk vinden we in de cijfers geen minderjarigen terug, maar in de officiële cijfers voor de jaren 2008, 2009, 2010 en 2011 vinden we ook geen achttien- en negentienjarigen. In die levensfase is men daar duidelijk niet mee bezig, want ik kan verzekeren dat er in die leeftijdsgroep wel mensen zijn met chronische aandoeningen die de uitzichtloosheid van hun toestand heel goed beseffen.

Er is een enorm ethisch probleem bij het levenseinde van kinderen, omdat het echte probleem waar we week in week uit mee te maken hebben, niet is opgelost. De vraag is of dat probleem met wetgeving kan worden opgelost. Allicht niet. Een oplossing vergt een betere en systematische omkadering in de opleiding van artsen. Er heerst ook spraakverwarring. Er zijn nog altijd artsen, maar ook tal van opiniemakers in de media die pijn- en symptoomcontrole verwarren met euthanasie. Pijn- en symptoomcontrole zijn normale medische handelingen.

Pijn- en symptoomcontrole behoren tot de normale medische handelingen. De proportionele verhoging van de dosis pijnmedicatie bij een toename van de pijn is mogelijk binnen het normale medische handelen. Omdat dergelijke handelingen op één hoop met euthanasie worden gegooid, durven sommige tegenstanders van euthanasie bijvoorbeeld geen morfiepomp op te starten. Dat gebeurt dagdagelijks en het vormt een ernstig probleem voor kinderen die pijn hebben en lijden.

Een ethisch probleem is de onderbehandeling van pijn en van discomfort. Men poneert dan dat er geen discomfort is of men wil geen morfiebehandeling starten omdat het kind nog niet in een terminale fase is. Als een kind in een palliatieve setting pijn heeft, heeft het recht op pijn- en symptoombehandeling. Of het kind terminaal is of niet, is irrelevant. Soms wordt ook

gezegd dat baby's geen pijn voelen, maar die uitspraak is absoluut onterecht. Dat pijnbestrijding wordt verward met actieve levensbeëindiging en dat om die reden niet aan pijnbestrijding wordt gedaan is onvergeeflijk.

Tot slot wil ik nog een probleem bespreken dat zich dagelijks voordoet bij ernstig chronisch zieke kinderen zoals kinderen met neurologische problemen of stofwisselingsziekten, en ook bij de medische begeleiding van jonge kinderen die niet oordeelsbekwaam zijn. Er gebeurt veel te weinig advanced care planning. Wanneer een kind niet kan worden genezen, het zeker gaat overlijden en in een palliatieve setting zou moeten terechtkomen, wanneer de situatie onherroepelijk is en met de ouders duidelijk besproken is, dan zou van dat ogenblik af bij elke medische handeling en beslissing moeten worden overwogen wat het doel van de behandeling is.

Ik geef een voorbeeld. Voor verschillende stofwisselingsziekten bestaat geen therapie en staat het vast dat het kind achteruit zal gaan, dat het neurologisch zal worden aangetast, zich niet meer zal kunnen voeden, longproblemen zal krijgen. De dag van vandaag worden in zo een geval nog altijd de gewone medische handelingen voortgezet. Als het kind zich niet kan voeden of zich verslikt, wordt een maagsonde geplaatst zodat het kind langs die weg kan worden gevoed. Er wordt niet nagedacht over het doel van elke medische handeling.

Op internationaal vlak wordt enorm gestimuleerd om bij elke handeling die bij een chronische ziek kind wordt uitgevoerd na te denken over wat het doel van die handeling is. Er is een andere aanpak nodig dan therapeutische hardnekkigheid. Heel wat kinderen raken in een zeer moeilijke situatie omdat er handelingen worden gesteld waardoor de normale evolutie, het normale stervensproces niet kan doorgaan. Het zijn dikwijls de ouders die dergelijke handelingen eisen omdat ze nog niet klaar zijn om hun kind af te geven. Als zorgverleners hebben we een ongelooflijk belangrijke taak om ouders daarin te begeleiden.

Onvoldoende symptoomcontrole en verwarring over begrippen bestaan nog steeds. Het niet starten en het staken van een behandeling behoren tot de normale medische behandelingen. Daarvoor is geen wetswijziging nodig. In de debatten die jammer genoeg in de pers worden gevoerd, worden normale medische handelingen en euthanasie meestal vermengd.

Over euthanasie bij kinderen en minderjarigen in België en Nederland is onlangs een masterthesis aan de universiteit van Tilburg verschenen, waarvan Veerle Draulans, promotor is. In die thesis wordt euthanasie op verschillende punten benaderd vanuit het werkveld.

De heer Joris Verlooy . – Mijn betoog gaat voornamelijk over wilsbekwame jongeren en levensbeëindiging. Dat is een heel ander discours dan de levensbeëindiging bij prematuren, dat het onderwerp is van het Groningenprotocol.

Ouders die te horen krijgen dat hun kind een levensbedreigende of levensverkortende ziekte heeft, hebben de ondraaglijke zekerheid dat hun kind uiteindelijk zal sterven, maar die boodschap maakt wel een einde aan de onzekerheid, die soms nog moeilijker te dragen is.

In onze maatschappij is overlijden steeds minder een natuurlijke gebeurtenis omdat er door de evolutie van de geneeskunde meer kinderen kunnen worden gered. Collega Biarent draagt daar zeker toe bij. Daarnaast is in onze maatschappij het praten over sterven en over levenseindewensen veel moeilijker geworden dan enkele generaties geleden. Confrontatie met het levenseinde bij kinderen is nog veel moeilijker en het wordt altijd als niet-natuurlijk beschouwd.

Zoals collega Van Geet al zei, zouden de advanced careplanningdocumenten, die ondertussen bij volwassen patiënten in de palliatieve zorg worden gebruikt, ook bij jongeren moeten worden ingevoerd. Daarbij wordt in samenspraak met de patiënt gekeken naar hoe de patiënt het levenseinde ziet, wat de patiënt nog wil beleven, wat zijn wensen zijn aangaande

medicatie. De idee om de advanced careplanningdocumenten ook bij kinderen te gebruiken, doet langzaam intrede in de professionele wereld.

De communicatie blijft altijd zeer moeilijk. In de praktijk blijven de ouders vaak de eerste verantwoordelijke beslissingspartners omdat zij de wettelijke verantwoordelijkheid dragen. Voor de ouders is het enorm moeilijk om hun kind op te geven, ook al is de situatie uitzichtloos. We leggen wel een belangrijke verantwoordelijkheid bij de ouders en de patiënt, maar we moeten hen begeleiden. Ze hebben vaak niet de nodige medische kennis waarop ze hun beslissingen kunnen baseren. Het behandelende team moet eerst een bepaalde houding in verband met een kind aannemen. Het moet de situatie bepalen: is er nog mogelijkheid tot genezing, welke mogelijkheden zijn er nog? Daarnaast is er het probleem van de consensus die moet worden gezocht in het medisch en het verzorgende team en met de ouders en het gezin. Consensus is niet gemakkelijk en is vaak moeilijk te bereiken. Hoe meer mensen erbij betrokken zijn, hoe moeilijker het wordt. Communiceren over het levenseinde en beslissingen over het levenseinde nemen is een belangrijke taak in ons werkveld. We balanceren tussen de verhouding genezen en verzorgen. Dat zijn verschillende begrippen. Het balanceren tussen die begrippen legt een emotionele belasting bij het verzorgende of behandelende team.

Hoewel er weinig literatuur beschikbaar is, bestaan er wel degelijk studies met betrekking tot een aantal zaken die kinderen met een levensbedreigende of levensverkortende ziekte meemaken. Uit een vrij oude studie blijkt dat de angst voor de dood centraal kan staan in de emotionele beleving. De getroffen kinderen zijn zich wel degelijk bewust van de ernst van hun ziekte en de bezorgdheid om hun ziekte is hen vaak zwaar om dragen.

Het is daarenboven ook een universeel gegeven in onze multiculturele samenleving. Kinderen uit verschillende culturen hebben toch wel het vermogen om te zien of ze lijden aan een potentieel fatale ziekte of een acute chronische niet-fatale ziekte, uiteraard mits zij de nodige informatie krijgen.

Het begrip van de dood bij een kind hangt af van de mentale ontwikkeling. Het is evolutief, maar het begint al wel in de kleuterjaren. Het aspect van het niet-omkeerbaar zijn van de dood ontwikkelt zich pas tussen de leeftijd van vijf tot acht jaar. Sommige literatuur heeft het zelfs over tien jaar. Dan begint een kind pas in te zien dat de dood niet meer omkeerbaar is.

Dat besef leidt tot angstgevoelens bij de betrokken kinderen, wat dan weer aanleiding kan geven tot een isolement. Zeker in de zeer belangrijke fase net voorafgaand aan het stervensproces kan dat een extra last betekenen voor de patiënt. Om die reden is open communicatie met de betrokken kinderen zeer belangrijk. Studies hebben uitgewezen dat de open communicatie ertoe kan leiden dat die kinderen minder angst hebben en zich minder geïsoleerd voelen. Het kan zelfs ertoe leiden dat de kinderen zelf een actieve rol op zich nemen bij de planning van de zorg bij het levenseinde. Vandaar dus de advanced care planning documenten. Bij volwassenen worden die al gebruikt. Dokter Lori Wiener uit de Verenigde Staten heeft een aantal aangepaste documenten voor kinderen gemaakt. Die lijken absoluut noodzakelijk te zijn.

We mogen nooit vergeten dat bij het levenseinde, en meer bepaald bij het levenseinde van kinderen, een aantal partners zijn betrokken, waaronder de ouders. In discussies gaat het vaak over 'de ouders'. Daarbij wordt vaak uit het oog verloren dat het om twee mensen gaat. Er is dan ook een tempoverschil in de aanvaarding en in de evolutie van het beslissingsproces. Bijna nooit verloopt dat proces bij beide ouders in een identiek tempo. De ene ouder zal wat sneller dan de andere bereid zijn om bepaalde beslissingen te nemen. Het behandelende team wordt daarmee geconfronteerd. Het moet soms tijd nemen of tijd maken om een bepaalde patiënt langer in leven te houden totdat beide ouders met de dood in overeenstemming kunnen komen.

Dat doet een zeer belangrijk probleem rijzen, namelijk de vraag of een patiënt in leven mag worden gehouden om iemand anders verder te laten evolueren in zijn emotionele beleving. Dat kan aanleiding geven tot partnerconflicten. Het is dan onze rol om die conflicten te proberen vermijden.

Dan kom ik bij de wet betreffende de rechten van de patiënt. De ouder of de voogd staat in voor de uitoefening van de rechten van de minderjarige. Het is echter belangrijk dat afhankelijk van de leeftijd en de maturiteit de jongere wordt betrokken. Ik meen dat ik het advies van het Kinderrechtencommissariaat kan overslaan omdat de heer Vanobbergen dat al heeft toegelicht.

De jongere zou dus steeds moeten worden betrokken bij het nemen van een beslissing. Dat vergt wel een mentaliteitswijziging in het medische veld, zoals ik op mijn dia's heb vermeld. Ik wil dat nuanceren in die zin dat het voor de pediaters niet meer nodig is. Daar is die mentaliteitswijziging al lang een feit. Kinderartsen staan duidelijk al verder in de communicatie met patiënten en ouders. Ik durf bijna zeggen dat wij als kinderartsen daarin een voortrekkersrol spelen. Jongeren hebben inderdaad een relevante mening. De toestemming van de ouders is vaak vereist, maar wij vragen ook altijd de instemming van de minderjarige.

Er is al gesproken over de beslissingsautoriteit en het oordeelsvermogen. Een twaalfjarige is niet hulpeloos, maar wel hebben bepaalde twaalfjarigen weinig ervaring met medische situaties en beslissingen. De vraag is dan ook hoe ver de wetgever kan gaan bij de bepaling van een leeftijd waarop een patiënt een oordeelsvermogen heeft. Is dat op acht jaar, op tien jaar, op veertien jaar of zestien jaar?

Het oordeelsvermogen is deels afhankelijk van de leeftijd en de mentale ontwikkeling. Die mentale ontwikkeling staat dan weer in verband met de ervaringen die de patiënt heeft opgedaan en vooral met zijn situatie, met de ziekte en met de beslissingen waarmee hij wordt geconfronteerd? Wij werken in een hypermoderne geneeskunde, waarin we veel wetenschappelijk onderzoek moeten doen. Ook jongeren worden geconfronteerd met de vraag om deel te nemen aan bepaalde medische studies. Ondertussen hebben we genoeg ervaring opgebouwd om kinderen daarin te kunnen begeleiden. Zij kunnen de beslissing nemen om al dan niet aan een bepaalde medische studie deel te nemen. Uiteraard is de beslissing om het leven stop te zetten van een heel andere aard.

Of het oordeelsvermogen even goed ontwikkeld is als bij volwassenen, is de vraag. Het is wel evolutief. Op de website van het Kinderrechtencommissariaat is daarover meer informatie terug te vinden. Professor Vansweevelt van de rechtenfaculteit van de UA heeft daarover enige richtlijnen opgesteld. Er is ook het advies van de Nationale Raad van de Orde van geneesheren. Dat stelt dat beide ouders gezamenlijk het ouderlijk gezag moeten uitoefenen, maar dat kan soms worden overgenomen door één ouder die te goeder trouw mede namens de andere ouder wordt geacht te beslissen.

Wanneer een minderjarige niet in staat wordt geacht tot een redelijke beoordeling van zijn belangen, dan is het de taak van de arts om alles in het werk te stellen om de instemming van beide ouders te krijgen. Wanneer een minderjarige wel wordt geacht zijn belangen redelijk te kunnen beoordelen, dan adviseert de Orde van geneesheren dat de jongere zelf mag beslissen om een bepaalde zorg al dan niet te aanvaarden.

Het is altijd moeilijk met casuïstiek te werken, maar aangezien er eigenlijk heel weinig gevallen zijn en omdat casuïstiek soms veel meer zegt dan bepaalde studies, wil ik de volgende quote van een van onze patiënten gebruiken. Na een laatste behandeling kreeg een patiënte uiteindelijk het verdict dat ze niet meer kon genezen. Haar reactie was dat die laatste

behandeling voor haar eigenlijk al niet meer hoefde. Ze wist al dat het niet meer zou lukken. Ze had die laatste behandeling voor haar ouders ondergaan.

Het is mogelijk om gezamenlijk in te schatten of een bepaalde patiënt bekwaam is om een beslissing te nemen. Een ander punt, dat hier nog niet is vermeld, is dat jongeren heel loyaal zijn tegenover hun ouders. Als jongeren voelen dat hun ouders tegen een bepaalde beslissing zijn hoewel zij daar eigenlijk voorstander van zijn, dan zullen ze hun standpunt laten vallen ten voordele van dat van hun ouders.

Wanneer we regels moeten opstellen voor euthanasie bij jongeren, denk ik dan ook uit eigen ervaring dat we niet moeten uitgaan van een bepaalde leeftijd maar van de inschatting van het oordeelsvermogen door een team. Volgens mij moet daarover geen consensus bestaan. Ik ben er eerder voorstander van dat een behandelend arts, die hier een belangrijke rol speelt, samen met de ouders beslist over dat oordeelsvermogen, na overleg met het behandelingssteam. Ik denk echt niet dat er een consensus moet bestaan.

M. Philippe Mahoux (PS). – Je tiens à remercier l'ensemble des intervenants pour la qualité de leurs propos. Certains d'entre eux vivent ce problème au quotidien et sont confrontés à un sujet particulièrement poignant. Nous avons quant à nous un peu plus de distance par rapport à cette question difficile.

Il est clair que par rapport au débat que nous avons mené voici dix ans, les conditions appliquées aux enfants doivent être identiques à celles qui prévalent pour les adultes. C'est extrêmement important. Cependant, si l'on aborde la question sur le plan théorique, on peut être amené à considérer que les enfants concernés se trouvent dans une situation certes difficile, mais qui ne justifie pas l'euthanasie telle qu'elle est prévue dans la loi relative aux adultes.

On peut bien entendu rediscuter de la problématique de l'euthanasie en général, mais je constate que les clivages n'ont pas disparu.

Il serait très intéressant de pouvoir se procurer le Advanced Care Document, en ce compris son volet relatif aux adolescents. Ce document a été élaboré aux États-Unis et il serait utile d'en disposer, ne fût-ce que pour définir une méthodologie permettant de mener avec les mineurs un dialogue sur l'euthanasie.

Je m'interroge sur l'âge de douze ans. En effet, lorsque j'étais jeune, on considérait qu'il s'agissait de l'âge de raison. C'est donc une notion qui prévalait voici un certain temps déjà. Or il semble qu'elle soit restée figée et que l'on considère que, tout à coup, pour des raisons culturelles, voire culturelles, un enfant devient beaucoup plus lucide quand il atteint l'âge de raison.

Je me demande pourquoi le commissaire flamand aux droits de l'enfant évoque cet âge. Pourquoi ce moment de passage est-il figé depuis aussi longtemps?

J'en viens à la problématique du discernement. Par rapport à la loi sur l'euthanasie telle qu'elle existe actuellement, j'aimerais savoir si certains interlocuteurs considèrent que le travail de l'équipe est décisionnel.

La consultation souhaitée par le médecin ou le patient est inscrite dans la loi sur l'euthanasie, mais l'élément décisionnel n'est jamais triangulé. C'est un élément qui relève du patient, alors que celui-ci, en l'occurrence, ne jouit pas de la capacité juridique nécessaire. Je ne parle pas ici de discernement. En réalité, la décision dépend finalement du patient et du médecin qui pratiquera l'euthanasie. Il serait intéressant d'avoir quelques précisions sur le travail de l'équipe et sur la manière dont les choses peuvent se dérouler.

La loi ne prévoit pas de triangulation. S’agissant de mineurs, est-elle nécessaire ou peut-on conserver la logique de la loi applicable aux adultes, qui n’est en aucune manière et à aucun moment une triangulation?

Nombre d’intervenants ont retenu la notion de capacité de discernement : faut-il ou non l’accord des parents ou des responsables légaux du mineur ? Pourquoi cet accord est-il ou non nécessaire en fonction de l’âge du mineur ? C’est à mon sens un problème d’ordre davantage juridique que relationnel ou médical.

Certains ont défendu l’idée que cet accord serait nécessaire dans certaines situations mais pas dans d’autres, comme c’est le cas aux Pays-Bas. D’aucuns ont d’ailleurs indiqué qu’il s’agissait d’une forme de modèle. Plutôt que de faire référence aux Pays-Bas, il serait intéressant de savoir si les intervenants considèrent que ce type d’attitude se justifie.

Outre le fait que, statistiquement, dans cette tranche d’âges, la fréquence des problèmes est moindre qu’à des âges plus avancés, je me demande, quand j’entends certains intervenants, si on peut dans certains cas imaginer que la demande n’existe pas. Nous avons entendu ce même argument par rapport aux adultes voici une dizaine d’années. Il consiste à considérer que la demande n’existe qu’en raison d’une carence de prise en charge, que la demande en tant que telle n’existe pas et que le problème ne se pose donc pas. Est-ce cela qui a été exprimé de manière particulière ? C’est quelque peu étonnant car les avis divergent de manière assez tranchée à cet égard.

Il faut être tout à fait clair : quand on parle d’euthanasie, tant pour les mineurs que pour les personnes majeures, il s’agit bien de donner la mort à la demande d’un patient.

On peut évoquer toute une série de gestes, une abstention thérapeutique ou autre moyen, mais interrompre une assistance respiratoire, par exemple, est-ce ou non de l’euthanasie ? Si l’on interrompt une assistance respiratoire absolument indispensable pour maintenir le patient en vie, on peut considérer qu’il s’agit d’une abstention thérapeutique. Il faudrait largement étayer l’argumentation pour affirmer que le geste posé n’est pas une euthanasie.

Les intervenants ont évoqué la question de la néonatalogie. C’est un tout autre problème puisque, par définition, la notion de discernement ou d’âge ne peut pas être évoquée. Si l’on s’en tient au principe qu’une demande du malade est indispensable, il est tout à fait impossible de conserver cette logique et il faut trouver autre chose.

Mevrouw Leona Detiège (sp.a). – Ook ik ben ervan overtuigd dat het heel belangrijk is dat we het debat in alle sereniteit kunnen voeren.

De leeftijd blijkt een essentieel punt in de discussie te zijn. In ons voorstel hanteren we geen minimumleeftijd. Zouden we die bijvoorbeeld op 15 jaar zetten, dan lopen we het risico dat de discussie opnieuw oplaait wanneer we worden geconfronteerd met iemand van 14 die wel de nodige maturiteit heeft. Daarom spreken wij over het “oordeelsvermogen”. We zien trouwens ook dat de Vlaamse en Franstalige kinderrechtencommissarissen daarover enigszins een andere mening hebben. De ene hanteert een leeftijd van 12 jaar, de andere stelt geen leeftijd voorop. Dat zal de komende dagen dus een punt van discussie zijn.

Ik wil even reageren op professor Van Geet die zegt dat jongeren niet bezig zijn met existentiële vragen, zoals de toekomst. Dat wil ik toch nuanceren. Jongeren tussen 12 en 18 jaar zijn vaak wel bezig met onderwerpen zoals het levenseinde, vaak op een emotionele en turbulente manier, en zijn in vergelijking met vroeger ook veel mondiger. We moeten dan ook oppassen dat we dat stuk van onze bevolking niet uitsluiten.

Een andere vraag is of de euthanasiewet zoals die vandaag bestaat, gewoon ook voor hen moet gelden en dat we hen dus als volwassenen moeten behandelen. Daar moet over gediscussieerd worden.

De heer Rik Torfs (CD&V). – Net zoals de vorige sprekers ben ook ik een grote voorstander van het serene debat. Hopelijk wordt het ook een kwalitatief sterk debat, want absolute stilte is natuurlijk ook een vorm van sereniteit en daar ben ik persoonlijk geen voorstander van.

Wij zitten hier met een open geest en proberen goed te begrijpen wat er aan de hand is vóór we allerlei ideeën en voorstellen lanceren. Ik heb dan ook een paar vragen.

Ik hoor professor Van Geet zeggen dat hoe jonger het kind is, hoe groter de drang tot conformeren. Een heel jong kind heeft dus de neiging om te doen wat de ouders graag willen. Ook enkele andere sprekers hebben dat aangehaald. Aan de andere kant gaat kinderrechtencommissaris Vanobbergen eigenlijk impliciet uit van een empowerment van jongeren, zonder dat hij het zo letterlijk formuleert. Wat is echter de ware zin van empowerment wanneer de kinderen de facto de neiging vertonen zich toch aan de ouders te conformeren? Kan het traditionele concept van empowerment, dat voor heel wat kinderrechten wordt gebruikt, ook naadloos worden toegepast op een heel vitale beslissing als deze waarbij de drang tot conformeren mogelijk groter is?

Ik dring ook aan op meer precisie. Professor Van Geet haalt cijfers aan uit Nederland. Daaruit blijkt dat in vier jaar tijd, van 2007 tot 2010, geen mensen onder dertig jaar euthanasie hebben gevraagd. Dat betekent niet dat ze niet met essentiële problemen bezig zijn. Dat cijfer komt ten dele overeen met de Belgische cijfers. Een paar maanden geleden zei professor Distelmans in deze zaal dat er in België de voorbije jaren inderdaad geen enkele negentien- en twintigjarige euthanasie heeft gevraagd. Het gaat hier dus niet over minderjarigen, maar over mensen die net meerderjarig zijn. Kunnen deze cijfers bevestigd worden en zo ja, zijn we dan niet bezig met symboolwetgeving? Is er wel vraag naar deze wet? Ik sta ervoor open, maar wil me niet op allerlei geruchten baseren, maar op de harde feiten, de statistieken en daaruit blijkt dat er eigenlijk geen concrete gevallen zijn. Ook in dat geval kunnen we nog kiezen voor symboolwetgeving en daar sta ik ook voor open. Uiteindelijk gebeurt dat in onze samenleving vaak, ook in het strafrecht. Ik sta voor beide opties open, maar we moeten wel exact weten waar we mee bezig zijn.

De heer Vanobbergen verwees naar een studie aan van Geert Pousset waaruit blijkt dat levensbeëindiging bij minderjarigen courant is. Welke studie is dat? Om welke vormen van levensbeëindiging gaat het? Om welke landen en wat zijn de cijfers? Dat nauwkeurig weten lijkt me essentieel om het debat te kunnen voeren.

De leeftijd blijkt heel wat problemen op te leveren. Ik heb allerlei leeftijden horen noemen, ook 7 en 8 jaar. Terzijde, vanaf die leeftijd zijn mensen ook onderworpen aan kerkelijke wetten. Thomas van Aquino dacht al dat kinderen op die leeftijd op korte tijd een zekere graad van bewustwording bereiken en in de ontwikkelingspsychologie van Piaget wordt dat ook niet echt tegengesproken. Daarmee wil ik niet zeggen dat iedereen hier het kerkelijk recht moet volgen. Andere leeftijden die worden aangehaald zijn 12 en 15 jaar. In haar betoog noemde professor Van Geet 25 jaar als de leeftijd waarop jongeren bepaalde keuzes kunnen maken.

Moeten we niet concluderen dat we moeten kiezen voor maturiteit als criterium en dat een leeftijdsvereiste nooit waterdicht kan zijn? Voor onnozelheden zoals de verkiezingen kan leeftijd wel een criterium zijn, maar niet voor belangrijke dingen zoals leven en dood.

In verband met advanced care planning, een onderwerp dat professor Van Geet ook naar voren heeft gebracht, lijkt het me interessant na te gaan wat er allemaal kan worden gepland. Op zich vind ik het een goede gedachte, want advanced care planning betekent dat men ook

nadenkt over de dood en niet uit angst voor het sterven kiest voor een snelle beslissing. Kan professor Van Geet zeggen welke zaken erin kunnen worden opgenomen, zodat men dus weet dat ze ook zeker zullen worden uitgevoerd?

Wat betekent “vergelijkend perspectief”? De kinderrechtencommissaris verwees naar de Guidelines for child-friendly health care van de Raad van Europa uit 2011. Wat kunnen we daaruit leren over vragen zoals euthanasie? Euthanasie wordt tot nog toe in erg weinig landen toegepast. We hebben altijd de neiging de vergelijking te maken met Nederland, omdat daar ook euthanasie bestaat, met bovendien mogelijkheden voor minderjarigen, maar wat doen andere landen met kinderen die in deze fase van lijden zitten?

Mme Zakia Khattabi (Ecolo). – À mon tour, je remercie les orateurs pour la diversité et la qualité des interventions. Je me réjouis d’entendre que vous n’avez pas attendu le politique pour trouver quotidiennement des réponses aux cas les plus lourds que vous rencontrez. Cependant, je suis troublée de n’avoir pas entendu exprimer le besoin, la nécessité que nous légiférons aujourd’hui.

Mme Biarent nous a dit que cela lui était égal que l’on utilise le terme arrêt, interruption ou euthanasie puisque la finalité est ce qui l’intéresse le plus. Cela m’a fait tiquer dans la mesure où les conséquences de l’acte posé en tant que professionnel ne sont pas les mêmes. De ce point vue-là, il me semble nécessaire de désigner une pratique par les termes justes. Mme Biarent a terminé son intervention en disant qu’il fallait protéger les praticiens et sur ce point, je puis la suivre. Je souhaite donc quelques éclaircissements.

Par ailleurs je suis aussi agréablement surprise. Dès le moment où nous avons rouvert ce débat au Sénat, nous avons reçu des réactions de citoyens inquiets, indignés, qui se posent de nombreuses questions. Or le récit que vous faites de vos pratiques est tout à fait serein et témoigne du plus grand respect de la dignité et du souhait des uns et des autres. Si un élément doit être mis en évidence par ces auditions, c’est bien celui-là, de manière à rassurer le public sur l’évolution éventuelle de notre législation.

Plusieurs questions se posent, notamment celles du discernement et de l’âge. Après vous avoir entendus, j’ai le sentiment que quelle que soit la décision politique que nous prendrons, vous resterez confrontés à des situations auxquelles la législation n’apportera pas de réponse. Vous resterez les premiers arbitres, si vous me permettez l’expression, dans des situations difficiles.

Je terminerai par deux questions, la première s’adressant au délégué aux droits de l’enfant.

Comme Mme Biarent, vous avez présenté comme un fait acquis l’existence des pratiques d’euthanasie sur des mineurs. Je souhaiterais davantage de détail sur la façon dont vous êtes interpellés dans le cadre des missions qui vous sont imparties. Pour ce qui concerne le droit du mineur, êtes-vous interpellés dans votre pratique par des jeunes ou par leur famille ? Quelles sont leurs demandes ? Pouvez-vous nous communiquer des chiffres nous permettant d’appréhender la réalité de cette problématique?

Ma deuxième question est suscitée par le fait que si l’objectif est le même, les actes sont différents. N’avez-vous pas besoin d’être protégés dès le moment où vous posez certains actes?

Mevrouw Freya Piryns (Groen). – Om te beginnen benadruk ik dat op lijden helaas geen leeftijd staat. Als politici moeten we ons daarom afvragen hoe dat lijden zo veel mogelijk kan worden beperkt en vanaf wanneer er sprake is van ondraaglijk lijden. Uit die overweging hebben we de euthanasiewet tien jaar geleden goedgekeurd en ik hoop dat niemand vandaag de basisprincipes daarvan ter discussie stelt. Ikzelf doe dat alleszins niet.

Vandaag overwegen we of de euthanasiewet niet moet worden uitgebreid, of ze ook niet moet gelden voor minderjarigen. Sommigen voeren daarbij cijfers aan. Ik betwijfel of dat nodig is. Ik zie het veeleer als een principiële kwestie. Ook als er maar enkele minderjarigen voor euthanasie in aanmerking komen en daarom vragen, is het nog onze plicht om over die uitbreiding van de wet na te denken en te discussiëren.

Toch sluit ik me aan bij de vragen naar cijfers, al was het maar om een beter beeld te krijgen van de noodzaak van een uitbreiding van de wet. Hoe vaak krijgt bijvoorbeeld de kinderrechtencommissaris vragen van jongeren in verband met euthanasie?

Een andere vraag is of we een leeftijdsgrens in de wet moeten opnemen dan wel of we moeten uitgaan van oordeelsbekwaamheid. Het is mij totaal niet duidelijk waarop de mensen zich baseren, die ervoor pleiten om de leeftijdsgrens op 12 jaar te leggen. Het klopt dat die ingeschreven is in de wet op de patiëntenrechten. Misschien moeten wij daarover ook eens ontwikkelingspsychologen aan het woord laten, maar ik wil vandaag al graag een reactie horen van de aanwezige artsen en van de kinderrechtencommissaris.

Van de artsen wil ik verder graag horen wat voor soort wetgeving zij verkiezen, één allesomvattende wet omtrent alle medische beslissingen bij het levenseinde dan wel aparte wetten voor bijvoorbeeld euthanasie en palliatieve zorg en palliatieve sedatie. Persoonlijk kies ik voor het eerste en sluit ik me daarvoor aan bij het pleidooi van mensen als dokter Cosyns en professor Vansweevelt. Verschillende sprekers brachten al het probleem ter sprake dat de grens tussen euthanasie en andere medische beslissingen bij het levenseinde voor sommigen erg moeilijk te trekken is. Wat euthanasie is, is voor mij duidelijk, maar hoe kwalificeren we andere beslissingen bij het levenseinde die ook de dood tot gevolg hebben? Nu worden euthanasie en palliatieve zorg vaak tegenover elkaar gezet, wat in mijn ogen geen steek houdt. Ik pleit ook daarom voor één allesomvattende wet. Die kan al de onduidelijkheden wegwerken en heel wat hypocrisie rond het thema uit de wereld helpen.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). –In dit debat moet een duidelijk verschil worden gemaakt tussen oordeelsbekwamen en oordeelsonbekwamen. Het gaat hier dus niet over baby's en andere oordeelsonbekwamen. Deze discussie over euthanasie betreft minderjarigen die oordeelsbekwaam zijn. Dat is een absolute voorwaarde voor euthanasie.

De opmerking van professor Van Geet over de mogelijke eigen agenda van de ouders, vind ik bijzonder koud. Ik wil niet beweren dat het niet gebeurt dat ouders uit gemakzucht redeneren, maar ik vind dat de begeleidende arts en medische staf daarin ook een verantwoordelijkheid dragen.

Deze hoorzitting heeft tot doel een nieuwe wet voor te bereiden die niet bestempeld mag worden als symboolwetgeving. Het gaat niet over de aantallen, maar over het lijden van personen zonder kans op genezing, die volgens de huidige wetgeving niet in aanmerking komen om te beslissen over hun eigen levenseinde.

Professor Van Geet sprak ook over advanced care planning en de manier waarop we met die laatste stappen moeten omgaan. Ook het citaat van professor Verlooy is in dit opzicht zeer interessant. We moeten daar rekening mee houden in de volgende stadia van dit euthanasiedebat. Het komt hierop neer dat elk ingrijpen op het einde van het leven, ook de medische ingrepen die niet levensbeëindigend zijn, dient te worden behandeld in een commissie levenseinde. De huidige Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie wordt dus best omgevormd tot een commissie Levenseinde om daar een goed beeld van te krijgen.

Ik ben blij dat professor Van Geet het met ons eens is dat er veel patiënten zijn die niet op de hoogte zijn van wat er vandaag bestaat. Collega Mahoux verwees daar ook al naar. We zijn

grote voorstander van goede informatie voor patiënten en voor artsen en ander medisch personeel.

Met betrekking tot de registratie en de aantallen die door verschillende mensen worden aangehaald, wil ik aanstippen dat de resultaten die door de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie naar voren gebracht zijn, aantonen dat er toch wel een verschil merkbaar is tussen Vlaanderen en Wallonië inzake de toepassing van euthanasie. Dit kan niet enkel worden toegeschreven aan enigszins verschillende praktijken tussen ziekenhuizen. Ofwel is er een fundamenteel verschil met betrekking tot de registratie van euthanasie in bepaalde ziekenhuizen, ofwel gaat men heel anders om met het levenseinde.

Leeftijd en maturiteit gaan niet noodzakelijk samen. Zoals de collega's van de sp.a ook al hebben gezegd, zou het verkeerd zijn om opnieuw een leeftijd vast te stellen. Maturiteit en een goede medische omkadering zijn in deze context van cruciaal belang.

Ik verwijs naar hetgeen de kinderrechtencommissaris heeft gezegd over het belang van een brede zorgomgeving en een goede psychologische omkadering voor de patiënt en de mensen die hem omringen, zowel vóór, tijdens als na een eventueel ingrijpen. De maatschappij moet daarvoor de nodige middelen ter beschikking stellen, niet alleen voor kinderen maar voor alle mensen die daar nood aan hebben.

Vrijheid om te beslissen over het eigen levenseinde is een basisvoorwaarde in een maatschappij waar vrijheid belangrijk is.

De heer Alain Courtois (MR), covoorzitter. – Het symbolische karakter van de wet kan later worden besproken. We zijn hier in de eerste plaats om een consensus te zoeken over een eventuele wet.

M. Jacques Brotchi (MR). – Je voudrais tout d'abord m'associer aux remerciements qui ont été adressés aux orateurs.

Ma première réflexion porte sur l'âge pris en considération. L'âge de 12 ans a été avancé. Pourquoi 12 ans ? Peut-être parce que c'est l'âge de la puberté, ou parce que, dans la plupart des religions, c'est l'âge de la profession de foi?

Il conviendrait aussi de définir avec précision les sujets abordés, notamment celui de l'extension de l'euthanasie aux mineurs. Comme cela a été dit, les situations sont différentes.

Les situations rencontrées en néonatalogie sont tout à fait particulières, notamment celles qui se posent en soins intensifs, comme Mme Biarent l'a souligné. Chez les enfants atteints de cancer, par exemple, la situation est également spécifique, puisque les conditions d'environnement sont différentes.

Je ne suis pas certain qu'il faille faire une distinction. L'idéal serait de dégager un consensus qui réponde à tout, mais il faut garder à l'esprit que les situations ne sont pas toutes identiques.

En ma qualité de neurochirurgien, je voudrais aussi souligner qu'aujourd'hui, l'imagerie médicale a fait d'immenses progrès et nous aide énormément, notamment en néonatalogie et en soins intensifs. Devant un bébé qui ne peut ni communiquer ni s'exprimer, ou un enfant qui est dans le coma et ne peut donner son opinion, des outils nous permettent aujourd'hui d'évaluer l'état du cerveau et de discuter en équipe. Le consensus entre les équipes médicales, paramédicales et les psychologues est capital, de même que l'information détaillée aux parents quand il n'y a pas de possibilité de contact direct avec l'enfant. Tout cela peut et doit se faire aujourd'hui sur la base des éléments scientifiques modernes dont nous ne disposions pas il y a quinze ou vingt ans.

Il m'est arrivé durant ma carrière d'être appelé aux soins intensifs de néonatalogie de certains hôpitaux universitaires pour apporter mon concours à des pédiatres confrontés à des situations dramatiques. L'imagerie médicale révélait une situation de non-retour, et il fallait pouvoir l'expliquer aux parents. Pour l'avoir vécu, je sais que c'est extrêmement difficile. Comme l'a dit le docteur Biarent, il faut s'accorder du temps. En médecine, sauver la vie est une urgence, mais prendre une décision d'euthanasie n'en est pas une ; il faut prendre le temps de la réflexion et arriver à un consensus. Si un membre de l'équipe – infirmière, kiné ou autre – s'interroge et nous dit qu'une décision d'euthanasie est peut-être prématurée ou qu'il pense avoir un élément supplémentaire, nous devons reporter toute décision et prendre ses remarques en considération. Quand on prend une décision, il faut éviter tout malentendu et veiller à ce que l'équipe puisse se regarder dans le miroir.

Je confirme qu'un enfant qui peut s'exprimer et avec qui on peut dialoguer – c'est déjà le cas dès qu'il a sept ou huit ans – acquiert très rapidement une maturité énorme face à la maladie. Cette maturité est souvent supérieure à celle de ses parents. Même très jeune, cet enfant est capable d'avoir une faculté de discernement. Il faut écouter ce que dit l'enfant qui souffre, qui est conscient de ce qu'il a et qui l'exprime. Il faut donc lui donner la possibilité de le faire et entendre son message. Enfin, il convient bien entendu de partager ce dernier avec les parents. On ne peut laisser l'enfant de côté.

Le délégué général francophone aux droits de l'enfants a indiqué que les mineurs peuvent établir un testament. À partir de quel âge ce testament a-t-il valeur légale ? Un mineur peut-il établir une déclaration anticipée d'euthanasie ? J'aimerais obtenir des précisions à ce sujet afin que la situation soit bien claire. Qu'est-ce qui est permis ? Qu'est-ce qui ne l'est pas ?

Mme Christine Defraigne (MR). – Je me joins au concert de remerciements pour toutes ces interventions pertinentes et de qualité.

Je suis bien entendu convaincue de la nécessité de légiférer. Lorsque j'ai déposé la proposition de loi en 2010, c'est précisément parce que nous étions confrontés à une réalité sociale mais aussi parce que la pratique précède le droit et que le droit court toujours après ces situations de fait relevant de l'éthique et de la bioéthique. La réalité a pris de l'avance et de l'ampleur. En tant que législateurs, nous agissons donc toujours avec un temps de retard. Notre propos n'est pas de faire des législations symboliques ou destinées à marquer le coup. Par contre, elles doivent répondre à cette nécessité et protéger les praticiens. En effet, on sait très bien que, face aux pratiques qui se sont développées et qui sont plus ou moins tues ou évidentes, il est nécessaire d'encadrer les praticiens, les médecins et les infirmiers et de répondre à la souffrance des patients.

J'en viens à l'extension du champ d'application de la loi de 2002. Il s'agit de déterminer ceux qui peuvent demander l'euthanasie, en l'espèce les mineurs. Il ne s'agit pas d'une modification des conditions de fond de cette loi. M. Mahoux l'a rappelé.

On peut clairement déduire des auditions et des interventions de mes collègues que l'âge du mineur constitue le nœud gordien. Dans mon texte, j'ai arbitrairement opté pour 15 ans. C'était toutefois un peu pour lancer le débat. Pourquoi 15 ans ? Parce que la loi de 2002 sur l'euthanasie prévoit déjà la possibilité pour les mineurs émancipés âgés de 15 ans de demander une euthanasie. En 2010, la réflexion n'en était pas au même stade qu'aujourd'hui. Cette option n'est donc pas intangible.

En ce qui concerne cet âge, on sent très bien que le débat tente de concilier la notion de capacité de discernement et la fixation d'un âge auquel on peut demander l'euthanasie. « Techniquement », on peut retenir trois catégories : les nouveau-nés, les jeunes enfants et les adolescents. M. Brotchi parle de douze ans. Pourquoi cet âge ? Les adolescents, ce sont les

teenagers. On est teenager à partir de thirteen et non de twelve. Ces catégories peuvent encore être définies.

Il serait intéressant, dans notre réflexion et dans notre souci de faire les choses en profondeur et le mieux possible, d'examiner différents pans du droit. En ce qui concerne les dispositions légales ou jurisprudentielles relatives aux mineurs, plusieurs axes ont été adoptés dans l'analyse juridique.

Dans certains domaines du droit, on a opté pour la capacité de discernement en tant que telle, sans autre précision légale. Un affinement jurisprudentiel s'est bien entendu développé au fil des décennies. Nos services pourraient procéder à une analyse afin de déterminer où l'on situe cette capacité et comment on la définit.

Dans d'autres domaines du droit, des âges-charnières ont été fixés. On a par exemple opté pour l'âge de 12 ans pour les cas dans lesquels les enfants doivent être entendus au sujet de conflits familiaux les concernant. Vous me direz que c'est peut-être différent mais je pense que cela doit nourrir notre réflexion.

En revanche, la loi relative aux droits du patient, un des éléments qui ont fondé notre réflexion et suscité le dépôt de propositions de loi, prévoit qu'un mineur peut donner son avis sur son traitement. Dès lors, pourquoi lui refuser de le donner quant à son droit de mourir dans la dignité ? Sauf erreur de ma part, cette loi ne mentionne pas l'âge de douze ans. On y a par contre inscrit, au sujet de la notion de capacité de discernement, « suivant son âge et sa maturité ». On y précise également que « 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 ».

Bref, il serait utile de tenir compte des domaines du droit approachants qui reconnaissent l'importance de la capacité de discernement. Il serait également utile de prolonger notre analyse en entendant des psychologues ainsi que ceux qui sont chargés d'appliquer concrètement ces notions, afin de vérifier comment ces dernières ont été traduites dans la pratique. L'esprit de la loi relative aux droits du patient constitue en fait ce qui se rapproche le plus de notre réflexion. Cet esprit ne serait dès lors pas inutile pour essayer de trouver, pour autant que ce soit possible, des solutions à ces situations extrêmement douloureuses et délicates.

De heer Bart Laeremans (VB). – Ik was erg verrast door de opmerkelijke en bijzonder warme uiteenzetting van professor Van Geet van de KU Leuven, die stelt dat er maar heel weinig of bijna geen jongvolwassenen om euthanasie vragen. En ook in die laatste gevallen is het soms de vraag of het euthanasieverzoek niet is ingegeven door de ouders die het lijden van hun kind niet meer kunnen aanzien.

Van dokter Biarent en dokter Verlooy wil ik graag vernemen hoe vaak zij met een euthanasievraag geconfronteerd worden en hoe vaak het dan gaat om minderjarigen die expliciet en uit vrije wil daarom vragen. Hebben zij daar een andere inschatting van? En komt het voor dat ouders bij zo'n verzoek zwaarder doorwegen dan de kinderen zelf?

Bij euthanasie op minderjarigen gaat het meestal om kinderen met een zekere maturiteit, maar enkele keren hoorde ik merkwaardige verhalen van heel jonge kinderen, kinderen jonger dan vijf jaar en zelfs borelingen, met meestal een heel zware handicap. Gebeurt het dat zulke kinderen niet de nodige behandeling krijgen, omdat ze anders hun hele leven lang te hulpbehoevend zullen zijn? Krijgen de artsen soms te maken met ouders die liever niet in zo'n situatie verder willen leven of die vrezen dat ze de zorg voor zo'n zwaar gehandicapt kind niet zullen aankunnen? Hoe reageren zij op zo'n vraag als volgens hen dat kind levensvatbaar is of alvast een aantal jaren kan leven, zij het met een intensieve behandeling en verzorging? Zijn

zij van oordeel dat er, naast de euthanasie, ook op andere manieren levensbeëindigend moet kunnen worden opgetreden bij heel jonge kinderen? Gebeurt het vandaag al dat er levensbeëindigend – daarom niet levensverkortend via pijnbestrijding – wordt opgetreden bij jonge kinderen, zoals dat voor de goedkeuring van de wet op de euthanasie ook al gebeurde bij volwassenen?

Mme Cécile Thibaut (Ecolo). – J’aurais aimé revenir aux fondements de la loi de 2002. À l’époque, le législateur a mis le patient au centre du processus de décision. Aujourd’hui, les propositions qui élargissent les possibilités aux mineurs accordent une certaine place aux parents.

Je félicite et remercie Mme Van Geet pour sa lucidité quand elle dit que même si nous disposons de peu de chiffres et que ceux qui proviennent des Pays-Bas sont très peu révélateurs de la demande réelle, nous constatons que ce sont souvent les parents qui sont demandeurs. Le rôle des parents est donc très important et le législateur tient à leur donner une place dans le processus décisionnel.

Je reste donc un peu sur ma faim au terme de ces auditions. J’aurais aimé entendre nos experts au sujet de la place qu’ils souhaitent donner aux parents dans ce processus. Selon les propositions de loi, le parent doit confirmer la décision ou donner son avis. Personnellement, j’estime qu’il doit accompagner le cheminement vers la décision mais nous devons veiller à ce que l’esprit de la loi actuelle soit respecté et que le patient reste au centre du processus de décision. Pourriez-vous donner votre point de vue sur cet aspect ?

M. Francis Delpérée (cdH). – Nous en sommes au stade de l’élaboration d’un dossier : nous essayons de récolter des chiffres, des analyses, des documents. Les interventions de ce matin seront extrêmement importantes en ce qui concerne les enfants mineurs. Je me demande si, à ce stade du raisonnement, nous n’aurions pas intérêt à disposer d’une note sur la question de l’âge : sept, dix, douze, quinze, dix-huit ans ?

J’avoue mon ignorance et me pose plus d’une question. À quel âge peut-on se marier ? À quel âge peut-on témoigner en justice ? À quel âge peut-on faire un testament ? À quel âge peut-on recevoir un testament ? À quel âge peut-on voter ? À quel âge peut-on participer à une consultation communale ? En d’autres termes, qu’est-ce qu’un enfant, qu’est-ce qu’un mineur ?

Pour compléter notre information, nous devrions peut-être disposer d’une étude plus précise et plus détaillée sur cette question qui est fondamentale.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – Professor Verlooy sprak vanochtend over een Nederlandse patiënte die hij in ons land heeft behandeld en die daarna euthanasie heeft kunnen aanvragen in haar thuisland. Kan hij meer toelichting geven bij zijn ervaringen met Nederland?

Voorzitster Elke Sleurs (N-VA). – Voor ons is het consensusmodel belangrijk. Wat doen artsen als er geen consensus wordt bereikt? Dan zal de wil van het kind primeren, maar hoe gaan de artsen daarmee om?

De pediaters spelen een voortrekkersrol in de communicatie, maar hoe zien zij hun voortrekkersrol binnen advanced care planning? Bij het beëindigen van het leven van een volwassene is de communicatie ook nog altijd niet ideaal. Hebben ze bijvoorbeeld een oplossing voor mogelijk vastgestelde lacunes?

Mevrouw Chris Van Geet. – Er zijn heel wat vragen gesteld. Laat me echter beginnen met enkele rechtzettingen.

Ik ben het volstrekt eens met de uitspraak van mevrouw Detiège dat jongeren over existentiële vragen nadenken. Ik denk dat hierover misverstanden bestaan. Jongeren kunnen daarover heel goed nadenken en praten. Vaak gebeurt dat niet met de ouders, maar met een vertrouwenspersoon: een verpleegkundige, iemand van de ziekenhuisschool, een arts, een assistent... Dikwijls sparen de jongeren hun ouders omdat ze dat pijnlijke onderwerp op een onbevangen manier willen bespreken. Zij voelen soms dat dit met hun ouders niet kan. In de meeste gevallen kan dat gesprek wel met de ouders worden gevoerd, en dat is nog altijd het beste.

Wel leert de ervaring ons dat jongeren, in tegenstelling tot volwassenen in die fase, niet 24 uur per dag met het levenseinde bezig zijn. Ze maken nog plannen voor de periode die ze pijnvrij zijn en willen die zo lang mogelijk rekken. Dat bedoel ik wanneer ik zeg dat jongeren meer dan volwassenen alles in schuifjes plaatsen. Jongeren denken nog na over de toekomst. Met tien- tot veertienjarigen die nadenken over leven en dood, kan men prachtige gesprekken voeren die een diepe indruk nalaten. Die kinderen kunnen daar in het algemeen zeer goed over nadenken.

Wat de koude opmerkingen over de ouders betreft, is het uiteraard zo dat de overgrote meerderheid van de ouders het goed voorheeft met hun kind. We hebben het nu over casuïstiek. De ervaringen leren echter, en dat heb ik ook ervaren in het vertrouwenscentrum in Leuven, dat het in uitzonderlijke gevallen voorkomt dat ouders niet het beste voorhebben met hun kind. Ik zeg niet dat voor die gevallen een aparte wettelijke regeling moet worden uitgewerkt. Wel is dit een pleidooi om euthanasie terug te brengen tot de essentie: de autonomie van degene die erom verzoekt. Dat is voor mij het allerbelangrijkste: er moet iemand zijn die autonoom om euthanasie vraagt. De meeste ouders die om euthanasie vragen – en die vraag komt vrij frequent voor – willen niet dat hun kind lijdt. Dat is een terechte bezorgdheid. Wanneer men uitlegt wat de mogelijkheden zijn opdat hun kind niet zou lijden, vervalt in veel gevallen de vraag om euthanasie.

Het kind of de jongere zelf moet zo autonoom mogelijk over het verzoek om euthanasie kunnen beslissen, zo niet vervalt het principe van de autonomie. Dat neemt niet weg dat een probleem rijst met betrekking tot de niet-oordeelsbekwamen. Dat is echter een andere discussie, die zeker even belangrijk is.

Er zijn ook opmerkingen gemaakt over de leeftijd en de meldingen. Ik meen dat het Nederlandse register niet volledig is. Er zijn casussen, waaronder één uit 2005, en er bestaan ook verhalen van minderjarigen. Die zijn echter niet in het officiële register opgenomen. Wat mij een beetje stoort aan het Nederlandse verhaal, is dat ook tussen de leeftijd van 20 en 30 jaar geen verzoeken worden gedaan. Dat past een beetje in de visie op het leven: wie aan het begin van het leven staat, is daar op een andere manier mee bezig dan wie al een hele levensgeschiedenis heeft en het levenseinde ziet naderen.

De gegevens van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie hebben onder meer betrekking op de leeftijdscategorie van 20 tot 39 jaar. Dat is een heel brede band. Ik heb geprobeerd na te gaan hoeveel verzoeken zijn gedaan door personen tussen 20 en 30 jaar en hoeveel door personen boven 30 jaar. Die aanvragen zijn over het hele land verspreid. Het heeft dus niets te maken met de levensbeschouwelijke overtuigingen van de ziekenhuizen. We zouden moeten weten of in die leeftijdscategorie hetzelfde fenomeen bestaat als bij de jongeren, namelijk de vraag of mensen die aan het begin van hun leven staan minder met de vraag bezig dan mensen die al een levensgeschiedenis achter de rug hebben.

De vraag is of leeftijd al dan niet doorslaggevend moet zijn in de nieuwe wetgeving. Het probleem van de onrechtvaardigheid wordt daarmee immers niet opgelost. Heeft een zeventienjarige die lijdt, niet evenveel recht om euthanasie te vragen dan een twintigjarige?

Dat is een andere discussie. Om de proportie van de verzoeken te kunnen inschatten, is het belangrijk om te weten welke evolutie zich tussen de leeftijdscategorie van 20 tot 39 jaar voordoet.

Mevrouw Elke Sleurs (N-VA), voorzitter. – De commissie voor de Sociale Aangelegenheden heeft de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie gevraagd die gegevens in de toekomst per leeftijd op te splitsen omdat de leeftijdscategorieën inderdaad zeer ruim zijn.

Mevrouw Chris Van Geet. – Er is ook gevraagd wat in andere landen gebeurt en wat tot hier toe in België gebeurt.

Ik heb het niet alleen over oordeelsbekwame mensen. Soms kan het lijden niet worden gelenigd. Het consensusmodel gaat vooral uit van de vraag of de toestand uitzichtloos is. Is nog een curatieve therapie mogelijk of bevindt de betrokkene zich in een echte palliatieve setting? Daarbij komt nog de expertise om de symptoom- en pijncontrole optimaal toe te passen. Daarvoor is een multidisciplinair team nodig; één persoon of één arts kan hiervoor niet alleen instaan.

In zeldzame gevallen is onvoldoende symptoomcontrole mogelijk. In die gevallen is het niet relevant of de patiënt oordeelsbekwaam is of niet. Er is geen enkele wetsbepaling die het mogelijk maakt om in dergelijke gevallen levensbeëindigend te handelen. De arts bevindt zich in een conflictsituatie. Enerzijds heeft hij of zij de plicht het lijden van de patiënt te verlichten, maar dat is niet mogelijk. Anderzijds is er het verbod om te doden. In die conflictsituatie wordt de noodtoestand ingeroepen. De arts moet zeer goed documenteren wat hij doet en waarom hij het doet, zodat hij verantwoording kan afleggen.

De vraag is gesteld wat gebeurt in andere landen waar geen euthanasieregeling bestaat en wat in België gebeurt. Welnu, wat ik zojuist heb beschreven, is wat in België gebeurt.

De advanced care planning is uiterst belangrijk, niet zozeer met betrekking tot wat men nog gaat doen, maar vooral met betrekking tot wat men niet meer gaat doen. Zal een patiënt met een spieraandoening nog nachtbeademing of thuisbeademing worden toegediend? Zal bij iemand die een zwaar neurologisch probleem of een stofwisselingsziekte heeft en niet meer via de mond kan eten of drinken, een sonde of een gastrostomiesonde worden geplaatst? Dergelijke problemen moeten niet op het acute moment worden besproken, maar op voorhand, in alle sereniteit, wanneer de ouders rustig zijn. Voor de meeste ouders is een dergelijke acute situatie – gelukkig maar – eenmalig. Daarom weten zij niet hoe ze ermee moeten omgaan. De hulpverleners moeten hen bijstaan om de mogelijke behandelingen in elke cruciale fase en de doelstellingen op voorhand te bespreken. Als het daarbij de doelstelling is het comfort van de patiënt te verbeteren, dan is dat zinvol. Als het uitsluitend de bedoeling is het leven te verlengen, hoewel het eigenlijk niet kwaliteitsvol is, dan rijzen er vragen. Artsen moeten op voorhand met de ouders bespreken hoever ze gaan.

Ik weet niet of de hele bevolking hierover moet worden ingelicht. De meeste ouders zullen – gelukkig maar – nooit met een dergelijke situatie worden geconfronteerd. Wel is het belangrijk dat alle zorgverleners, alle artsen die met dergelijke situaties worden geconfronteerd, hierover worden ingelicht. Het is ongelooflijk hoe slecht zorgverleners en artsen zijn geïnformeerd. Over dergelijke situaties moet veel stringenter worden gecommuniceerd. Uiteraard moet het met de ouders worden besproken. Het is volgens mij een gemakkelijksoplossing om de medische behandeling te blijven voortzetten, zonder zich nu en dan te bezinnen en de vraag te stellen of wat aan de ouders wordt voorgesteld nog zinvol is.

Vaak zijn er geen andere opties. Een patiënt komt in een acute toestand op de spoedafdeling of op de afdeling intensieve zorg terecht. De patiëntenpopulatie waarover we het nu hebben – de handelingsonbekwame minderjarigen – zou eigenlijk niet meer op de afdeling intensieve zorg mogen terechtkomen. Een euthanasievraag is niet mogelijk als er nog geen therapiebepanking is afgesproken. Het is evident dat op een bepaald ogenblik wordt beslist dat de toestand niet meer curatief is en dat vanaf dan het comfort zo goed mogelijk wordt verzekerd.

Artsen hebben doorheen de jaren in hun opleiding onvoldoende geleerd dergelijke vragen op voorhand grondig te bespreken. Ook met kinderen hebben ze te weinig expertise. Het is dan ook goed dat dit in bepaalde centra met zeer veel expertise kan gebeuren. Het is belangrijk dat iedereen doordrongen is van de idee hoe belangrijk het is de advanced care planning systematisch toe te passen.

M. Philippe Mahoux (PS). – Vous posez le problème de la gastrostomie, c'est-à-dire de l'intervention qui consiste à mettre en place une sonde d'alimentation directement à travers la paroi de l'estomac. Cette intervention permet d'éviter les problèmes d'alimentation, de fausse déglutition et les insuffisances respiratoires aiguës qui en résultent.

La première solution que vous pouvez proposer au patient et aux parents, quand vous leur présentez la situation, est la gastrostomie, en indiquant qu'elle évitera les problèmes de fausse déglutition et de détresse respiratoire aiguë. L'autre solution consiste à préciser ce qu'il est impossible de proposer en ce moment, à savoir l'euthanasie. Le patient, même mineur, peut aussi être confronté à des problèmes neurologiques mais, pour le mineur, il est impossible de proposer une démarche d'euthanasie car la loi ne le permet pas.

Mevrouw Chris Van Geet. – Uiteraard ben ik niet tegen een gastrostomie, maar ik ben er wel tegen wanneer een gastrostomie bijvoorbeeld wordt geplaatst bij een kind met een stofwisselingsziekte waarvan is geweten dat de hersenfunctie steeds meer degenerereert en dat er geen contact meer is. Als bij een dergelijk kind een gastrostomie wordt geplaatst om te voorkomen dat het zich zou verslikken, dan wordt het natuurlijke overlijden verhinderd en dan wordt het stervensproces gerekt.

Als dat op voorhand goed met de ouders wordt besproken, dan zullen zij begrijpen waarom in die situatie geen gastrostomie wordt geplaatst. Uiteraard ben ik in de overgrote meerderheid van de gevallen voor een gastrostomie omdat ze het comfort van de patiënt heel wat verbeteren. Als het echter de doelstelling is om het leven te rekken, dan is het een slechte beslissing. Het is zeer genuanceerd. In elk afzonderlijk geval moet met de ouders worden besproken welke behandelingen nog zinvol zijn en welke behandelingen eigenlijk alleen maar het stervensproces, namelijk de palliatieve fase met onvoldoende levenskwaliteit, verlengen.

De heer Joris Verlooy . – Ik zal even meer uitleg geven over de casus van het meisje in Nederland. Enige tijd geleden heb ik van haar ouders de toestemming gekregen om die casus te bespreken en in de pers aan te kaarten.

Ik begrijp niet goed waarom die casus niet in de Nederlandse statistieken is opgenomen. Wel weet ik dat de casus door de Nederlandse controlecommissie zeer nauwkeurig werd en waarschijnlijk nog altijd wordt onderzocht. Daarom is hij wellicht nog niet in de statistieken opgenomen. Ook weet ik dat in de Nederlandse statistieken soms een aantal data worden gewijzigd om te vermijden dat bepaalde patiënten herkenbaar zouden zijn. Het zou eigenaardig zijn dat daarbij de gegevens over de leeftijd van de patiënt worden aangepast, want dat zou tot een enorme verdraaiing van de cijfers leiden. Mocht de commissie dat nodig achten, dan zijn de ouders steeds bereid om toelichting te geven.

In die Nederlandse casus is alles vrij vlot verlopen. Het meisje was reeds thuis, waar haar zorg werd toegediend door ons palliatief team. Ik wil in dit verband tegen de heer Torfs zeggen dat Nederland inderdaad vaak een gidsland is, maar inzake palliatieve zorg bij kinderen mag België het gidsland worden genoemd. Ons team en dat van Leuven bestaan al meer dan 20 jaar. Vorige zomer hebben wij het eerste team in Nederland opgeleid. Inzake wetgeving ligt Nederland misschien voorop, maar wat de praktische uitwerking van een aantal zaken betreft, staan wij verder. Wij handelen eerst alvorens na te denken, terwijl in Nederland eerst uitgebreid wordt nagedacht en gepraat, daarna alles in richtlijnen wordt gegoten en ten slotte wordt nagegaan hoe die richtlijnen kunnen worden ten uitvoer gelegd.

In de casus van het Nederlandse meisje is alles via de normale procedure verlopen. De SCEN-arts, het equivalent van de Belgische LEIF-arts, met andere woorden de controlearts die moet onderzoeken of de patiënt wel degelijk recht heeft op euthanasie, heeft die casus onderzocht. Alles is probleemloos verlopen.

Dan kom ik bij de vraag of de Nederlandse en de Belgische cijfers kloppen en over de studie van de heer Pousset. Net zoals bij elke medische studie kunnen we ons afvragen of de gegevens en de conclusies die eruit worden getrokken wel correct zijn. De betrokken studie is eigenlijk een opeenstapeling van verschillende soorten situaties, waardoor het zeer moeilijk is om duidelijke conclusies te trekken. De gegevens zouden dan ook beter worden opgesplitst. Ik ben geen medeauteur van de studie, maar ik heb wel een commentaar erbij geplaatst, waarmee in de publicatie jammer genoeg niet altijd rekening is gehouden. Er zijn wel degelijk gevallen waarin levensbeëindiging bij kinderen is toegepast. Alleen zijn de gegevens daarover volgens mij niet altijd op een juiste en correcte wijze ingezameld.

Een volgende punt is of er wel een vraag is en of wij in de praktijk met dergelijke vragen worden geconfronteerd. Het antwoord daarop is: ja, absoluut. Vorige zomer had ik een patiënt van zestien jaar en half die er slecht aan toe was. Hij was jarenlang behandeld en lag op intensieve zorgen. Er moest een beslissing worden genomen. Dat werd ook met de patiënt besproken. Hij zei dat het behandelende team hem in slaap moest brengen en desnoods de stekker moest uittrekken zodat hij zeker niet meer wakker zou worden. Na dat gesprek ging ik even buiten. Toen ik terug binnenkwam, was de vader van de patiënt aanwezig en was het discours helemaal gewijzigd. De patiënt gaf aan dat alle mogelijke medische handelingen moesten worden uitgevoerd. Dit brengt ons opnieuw bij de vraag hoe autonoom een kind is, ook al is het oordeelsbekwaam. Hoe kan een kind in aanwezigheid van zijn ouders autonoom een beslissing nemen?

Dan kom ik bij de vragen over de beslissing en de werking van het team, en over de consensus. In mijn uiteenzetting heb ik reeds aangegeven dat ik het zeer problematisch zou vinden, mocht binnen het team een consensus vereist zijn. Wat is immers een consensus? In onze dienst zijn er zeven artsen, die elk verantwoordelijk zijn voor een eigen patiëntenpopulatie. Die patiënten worden soms wel door collega-artsen gezien. De patiënten komen dus met alle artsen in aanraking. Ze worden ook verzorgd door vierenvijftig verpleegkundigen. Ook zijn er in de dienst vijf psychologen. Elke patiënt krijgt een specifieke psycholoog toegewezen. Er zijn acht pedagogische medewerkers. Ten slotte zijn er nog poetsvrouwen, die ook contact hebben met de patiënten.

Wat moet in onze dienst worden verstaan onder een consensus? Heel vaak krijgen wij als artsen van verpleegkundigen te horen dat wij niet dicht bij de patiënt staan en dat zij het zien die dagelijks bij het bed van de patiënt staan. De patiënt vertrouwt hen soms dingen toe die hij niet aan ons vertelt. Dat klopt en dat is ook belangrijk, maar de verpleegkundige is voor mij iemand die deel uitmaakt van een verpleegkundige ploeg. Wij artsen hebben een jarenlange ervaring opgebouwd, waarbij we bijna maandelijks tijdens consultaties gesprekken hebben gehad met patiënten en hun ouders. Om die reden heb ik in mijn uiteenzetting gezegd dat de

beslissing in de eerste plaats moet worden genomen in samenspraak met de patiënt en, indien mogelijk, ook met de instemming van de ouders. De behandelende arts moet dan de verantwoordelijkheid nemen. Hij of zij is de eindverantwoordelijke voor de euthanasiedaad. Daarbij wordt ook het behandelende team geconsulteerd. Wij artsen zijn ook niet altijd in staat het ontwikkelingsniveau van een bepaald kind in te schatten. Wij moeten ons daarbij soms laten leiden door de informatie van psychologen of pedagogische medewerkers.

De advanced care planning is zeer gemakkelijk terug te vinden. Er moet rekening mee worden gehouden dat die documenten zijn opgesteld in de Verenigde Staten, waar de openheid rond euthanasie niet zo groot is als in de Benelux. Het five wishes-document is op het internet terug te vinden. Het is in 27 talen vertaald, maar jammer genoeg niet in het Nederlands, maar wel in het Frans. Ook werden een aantal aanpassingen gedaan voor jongeren. De naam van dat document ontschiet me, maar het is nog niet vertaald. Het document is alleen nog maar in een studiefase bij jongeren gebruikt.

Mme Dominique Biarent. – J'ai retenu plusieurs points importants.

Sur la question de la décision individuelle ou en équipe, je réponds – comme M. Verlooy – que c'est avant tout un travail d'équipe, parce que nous travaillons tous ensemble autour du patient et que des informations doivent venir de chaque membre de l'équipe ; cependant, ceux qui ont l'habitude de ce genre de discussion savent bien que la décision finale est généralement prise par la personne la plus expérimentée ou le médecin en charge du patient. Comme toujours, travail d'équipe et leadership vont de pair. L'important, c'est une communication de qualité avec tous les intervenants, à commencer évidemment par l'enfant et ses parents.

En ce qui concerne les parents et certaines demandes qui pourraient paraître inappropriées, je n'ai pas de souvenirs de cet ordre. Au contraire, j'ai vu des parents avec une obstination déraisonnable, parce que la souffrance de la mort d'un enfant est tellement insupportable qu'on essaie de la reculer. Certains enfants en soins intensifs avaient un double discours : au soignant, ils disaient « je n'en peux plus, je ne veux plus de vos soins, il faut arrêter, ça suffit », mais, mus par le sentiment de devoir protéger leurs parents, ne disaient rien en leur présence ; j'ai connu un grand nombre d'enfants qui attendaient véritablement l'autorisation de leurs parents pour mourir. Il faut savoir l'entendre : même s'il y a une influence des parents, ces enfants gravement malades gardent une forme d'autonomie, qu'ils ne peuvent toutefois pas exprimer directement. Les équipes soignantes consacrent beaucoup de temps et d'énergie à accorder les enfants et leurs parents.

Quand j'entends dire qu'il n'y a pas d'euthanasie chez les mineurs, je pense qu'il y a une nuance entre les demandes et leur rapportage ; au sud de la Belgique, le rapportage est probablement plus fantaisiste qu'au nord - moi qui suis au milieu, je suis tranquille! -, ce qui ne veut pas dire que les pratiques soient plus fantaisistes. J'ai vécu des cas d'euthanasie chez les mineurs, sans doute rapportés sous une autre forme. Rappelons qu'il y a un continuum entre le retrait du support vital, l'abstention thérapeutique et l'euthanasie proprement dite; toutes les situations ne sont pas simples et bien tranchées.

Je suis une partisane fervente de l'encadrement psychologique, que j'ai été l'une des premières à introduire. Notre unité de soins intensifs compte des psychologues, indispensables à l'accompagnement des enfants et des parents, mais aussi des soignants qui doivent assumer des décisions lourdes.

Quant au nombre limité de cas chez les très jeunes, il faut rappeler que les jeunes adultes, les adolescents et les enfants ont une autre forme d'euthanasie, à savoir le suicide. Les suicides ne sont pas si rares chez les jeunes ; ils recouvrent des réalités diverses et il peut y avoir une forme de chevauchement. Les jeunes ont davantage d'accès et aussi d'autonomie que les gens

âgés. En tant que soignants, nous avons notre place à prendre ; certaines de ces morts sont évitables et dans d'autres cas, l'accompagnement permettrait une fin plus digne.

Enfin, il est indispensable de discuter du plan de soins avancés, si possible avant la période aiguë et dramatique. Tous les médecins en charge de patients chroniques devraient y être sensibilisés. Dans mon service de soins intensifs, nous devons parfois établir ces plans pour des patients qui auraient dû en disposer bien avant et peut-être ne pas arriver chez nous.

Mme Cécile Thibaut (Ecolo). – Mme Biarent a signalé qu'elle avait connu des cas d'euthanasie durant sa carrière. S'agit-il d'euthanasie dans le cadre de la loi ou d'escalade thérapeutique ? Dans ce dernier cas, les rapports à l'euthanasie n'ont pas lieu d'être.

Parlons-nous bien de la même chose ?

Mme Dominique Biarent. – Étant pédiatre, je m'occupe généralement d'enfants de moins de 15 ans, plus rarement d'enfants dont l'âge varie entre 15 et 18 ans.

Nous procédons évidemment à des euthanasies dans des conditions bien particulières. Nous savons tous que cela existe, nous l'avons dit à plusieurs reprises durant cette matinée.

De heer Rik Torfs (CD&V). – Je crois qu'une précision s'impose. Il s'agit d'euthanasie dans le sens technique du terme, pratiquée sur une personne qui s'exprime librement. Qu'entendez-vous par « euthanasie » ? Termine-t-on simplement les soins, et s'agit-il d'euthanasie passive, ou parlez-vous vraiment d'euthanasie « active » ?

Mme Dominique Biarent. – Nous sommes bien d'accord, il s'agit d'euthanasie active.

De heer Joris Verlooy . – Die vraag kunnen we moeilijk beantwoorden gezien de onwetigheid van de situatie. We hebben één casus gehad van een moeder die dacht dat jaren voordien bij haar kind euthanasie was toegepast terwijl er gewoon aan symptoomcontrole was gedaan. Diezelfde avond werd die dame opgepakt voor verhoor in verband daarmee. We moeten dus zeer voorzichtig zijn met onze uitspraken. Als er echter vragen worden gesteld achter gesloten deuren...

Mevrouw Elke Sleurs (N-VA), voorzitter. – Dit is een openbare vergadering. We kunnen niet vragen dat mensen die in eer en geweten handelen, antwoorden geven die ze niet openbaar willen maken. Als we op die vragen een antwoord willen, moeten we een vergadering achter gesloten deuren houden. Ik ben daartoe bereid. In deze openbare vergadering, wil ik mijn artsen-collega's niet voor voldongen feiten plaatsen.

De heer Joris Verlooy . – Uit de cijfers van onder meer Pousset valt af te leiden dat die zaken gebeuren. Ook de cijfers over het onderzoek bij prematuren van mevrouw Provoost leiden tot die conclusie. Die cijfers zijn gepubliceerd.

Mevrouw Chris Van Geet. – In de studie gepubliceerd in The Lancet over de niet-oordeelsbekwamen staan de verschillende gradaties, zoals stoppen van behandeling, heel goed gedefinieerd. Er is een bijkomend probleem specifiek voor jonge patiënten: als bij een zeer jong kind wordt besloten dat de situatie uitzichtloos is omdat er een belangrijke intracraniale bloeding is en dus vaststaat dat er nooit levenskwaliteit zal zijn, dan kan bijvoorbeeld, na overleg met de ouders en na akkoord van het multidisciplinair team, worden beslist om de beademing te stoppen. Dan lijkt het probleem opgelost, maar dat is het niet: als de beademing wordt stopgezet, kan het soms uren duren vooraleer het kind overlijdt. Gedurende die uren lijdt het kind. Dan wordt er dikwijls medicatie gegeven om het aan de gang zijnde stervensproces niet nodeloos te rekken. Het is moeilijk om in een publicatie het onderscheid te maken tussen het toedienen van bepaalde medicatie aan een kind dat wel of niet wordt beademd. Het betreft dezelfde medicatie, maar toegediend met een ander doel. Al die

verschillende situaties zouden in een publicatie moeten worden onderscheiden om een goed beeld te krijgen van wat er in de realiteit gebeurt.

De heer Joris Verlooy. – Bij de professionelen zelf heerst nog veel verwarring over de juiste techniek voor levensbeëindiging of euthanasie. Dat komt ook in studies naar voren: sommige artsen die de intentie hadden om medicatie toe te dienen om het leven te verkorten, hebben medicatie gebruikt die niet levensverkortend werkt. In het werkveld zelf is er een gebrek aan kennis. Er is dus opleiding nodig om juist te kunnen handelen.

Mme Dominique Biarent. – Je vous ai déjà montré ces deux publications : en soins intensifs, dans 60 % des cas de décès, une décision doit être prise...

Mevrouw Elke Sleurs, voorzitter. – Ik stel voor dat we naar het antwoord van het kinderrechtencommissariaat luisteren.

Mme Zakia Khattabi (Ecolo). – Pour lever une ambiguïté : Mme Biarent a parlé d'un rapportage sans doute fantaisiste au sud du pays...

Mme Dominique Biarent. – J'ai dit qu'il y avait des différences avec le Nord en matière de rapportage, mais pas en ce qui concerne la pratique.

Mme Zakia Khattabi (Ecolo). – C'est donc bien du rapportage que nous parlions. Il importait d'apporter un éclaircissement sur les termes utilisés.

De heer. Bruno Vanobbergen – Een leeftijdsafbakening is uiteraard arbitrair, maar dat sluit niet uit dat ze ergens op gestoeld is. Professor Torfs verwees naar Piaget, een grote autoriteit in de ontwikkelingspsychologie. In zijn studie naar de cognitieve ontwikkeling van kinderen ging Piaget systematisch uit van de leeftijd van 12 jaar voor het bereiken van de formeel-operationele fase, de hoogste fase op het vlak van cognitieve ontwikkeling.

Wat het spanningsveld tussen empowerment en conformisme betreft, is het belangrijk na te gaan hoe we conformisme definiëren. Dokter Verlooy gaf het sprekend voorbeeld van de vijftienjarige patiënte Debbie. Het meisje zegt dat ze de wens van haar ouders om de behandeling voort te zetten heeft gevolgd, terwijl ze er zelf niet achter stond. Betekent conformisme volgen vanuit onwetendheid of vanuit een soort van loyauteit? Loyauteit speelt vaak bij kinderen en jongeren. Daar staat geen leeftijd op. In die zin is het verschil tussen jongeren en volwassenen soms minder groot dan we willen laten uitschijnen.

Dokter Verlooy verwees ook naar het feit dat kinderen of jongeren die langdurig ziek zijn, vaak in een geïsoleerde positie terechtkomen, waardoor vriendschappen of contacten met broers en zussen moeilijker verlopen. Het is dus ontzettend belangrijk om ruimte te creëren voor empowerment. Empowerment mag zich niet beperken tot een goodwill ten aanzien van het kind, maar moet ook een juridisch-technisch aspect inhouden. Empowerment moet kinderen en jongeren het recht op inspraak garanderen.

Er is dus in ieder geval een spanningsveld: empowerment versus conformisme. Dat is ook te zien op andere terreinen, bijvoorbeeld bij echtscheidingen. Sommigen zijn zeer voorzichtig om bij vechtscheidingen aan kinderen het recht op inspraak te verlenen, omdat kinderen zich conformeren naar hun vader of moeder. Voor mij is dat geen argument om het recht op inspraak gewoon te schrappen. We moeten er uiteraard wel zeer omzichtig mee omspringen.

Vragen of klachten in verband met euthanasie krijgen we niet. We krijgen wel geregeld vragen of klachten van kinderen en jongeren die verband houden met een medische context. De vragen gaan over conflicten over vrij eenvoudige medische ingrepen tot beslissingen over abortus. In sommige gevallen zien we conflicten tussen ouders onderling, waardoor kinderen in een immobiele situatie terechtkomen. We zien ook conflicten tussen de ouders en de kinderen, waarbij de ouders bepaalde zaken wensen te verhinderen en de kinderen toch

bepaalde stappen willen doen. Dat is voor mij een extra argument om toch te overwegen een leeftijdsafbakening in te voeren.

Die grens moet niet worden ingevoerd om de artsen te overtuigen – er werd al gewezen op de mentaliteitsverandering bij pediaters – maar om de ouders te overtuigen. Het is belangrijk ouders het signaal te geven, al is het maar symbolisch, dat kinderen recht op inspraak hebben en dat kinderen op sommige momenten de kans moeten krijgen een beslissing te nemen die ingaat tegen de wens van de ouders.

Ik kom terug op het ondertussen fel besproken onderzoek van Pousset, gepubliceerd in 2010. Het onderzoeksteam heeft vastgesteld dat er tussen juni 2006 en november 2007 in Vlaanderen 250 minderjarigen zijn gestorven. Men concludeerde, uit een bevraging bij artsen, dat 36 procent van die overlijdens voorafgegaan is door een medical end of life decision. Het onderzoeksteam besluit dat dit een vrij frequente praktijk is. We hebben ons bij die conclusies aangesloten. We waren toen nog niet op hoogte van de verschillende methodologische bedenkingen bij het onderzoek. Hoe dan ook, geven de conclusies een bepaalde richting aan.

Een laatste punt betreft het gebruik van de Guidelines of child-friendly health care van de Raad van Europa. We steunen op het Kinderrechtenverdrag, maar dat verdrag is een kapstok. De guidelines zijn een kapstok bij de kapstok. Het is een bijzonder interessant instrument omdat het ons de mogelijkheid biedt om de verschillende principes van het kinderrechtenverdrag te vertalen naar specifieke contexten. Die kapstok geldt niet specifiek voor dit thema. Ze biedt evenmin inhoudelijke steun. Het zou heel moeilijk zijn met alle Europese kinderrechtencommissarissen een consensus te bereiken. Dat neemt niet weg dat we die internationale instrumenten als relevante kapstokken voor ons denken en handelen kunnen gebruiken.

Mevrouw Chris Van Geet. – Ik geef nog een voorbeeld dat goed aangeeft waar we mee bezig zijn. Het gaat over een jongen van negentien, die heel rijp was, die gedurende zijn leven al heel wat had meegemaakt op medisch vlak en plots een secundaire tumor ontwikkelde die niet meer behandelbaar was. Op het moment van het verdict zei de jongen dat het voor hem niet meer hoefde en dat hij dood wilde. De dokters antwoordden dat ze zijn vraag konden begrijpen, maar dat ze zijn vraag de volgende dag opnieuw zouden bespreken, omdat hij die uitspraak deed nadat hij net de diagnose had gekregen. Er werd gedurende enkele dagen met die jongvolwassene gepraat. Hij is de dag na de diagnose allerlei plannen beginnen te maken met zijn vrienden. Zijn vraag naar euthanasie is weggebleven, ook toen het hem expliciet werd gevraagd. Enkele dagen later is hij overleden. Met een euthanasievraag moet dus omzichtig worden omgesprongen. Dat geldt voor alle leeftijden, maar zeker voor jongeren.

De heer Joris Verlooy. – Bij de vraag naar euthanasie bij jongeren is de termijn van belang. Als het een vraag op korte termijn betreft, is de vraag vaak een vraag naar symptoomcontrole. Om symptomen te bestrijden zijn middelen beschikbaar. De behandeling komt dan vaak neer op palliatieve sedatie. Als arts zitten we soms ethisch gewrongen: als een patiënt, in een situatie waar een overlijden binnen twee dagen kan worden verwacht, enorm lijdt en vraagt om onmiddellijk dood te gaan, is het enige wat wij kunnen aanbieden palliatieve sedatie. We kunnen hem zeggen dat hij niets meer zal voelen en dat het dus op hetzelfde neerkomt als euthanasie. We mogen palliatieve sedatie echter niet gelijkstellen aan euthanasie. De vraag op lange termijn – een mooi geplande euthanasie binnen twee of drie weken, zoals bij volwassenen – zal bij jongeren minder vaak aanwezig zijn, maar de vraag naar euthanasie op korte termijn is er duidelijk wel. Het enige wat wij nu wettelijk kunnen bieden is palliatieve sedatie, maar daarmee bedriegt de arts de patiënt. We hebben al meegemaakt dat de patiënt niet tevreden is met palliatieve sedatie, dat hij echt dood wil. Een bijkomend probleem is dat de palliatieve sedatie niet altijd goed lukt.

Mevrouw Freya Piryns (Groen). – Ik heb geen antwoord gekregen op mijn vraag in verband met een overkoepelende wet over beslissingen bij het levenseinde. Heel wat artsen pleiten daarvoor. De hoorzitting van vandaag sterkt me in mijn overtuiging dat zo'n wet noodzakelijk is. Ik heb heel wat argumenten gehoord die jongeren betreffen, maar die net zo goed voor volwassenen gelden. De problemen die zich nu voordoen, zullen blijven bestaan mocht de euthanasiewet uitgebreid worden tot kinderen.

Ik wil mijn pleidooi van enkele weken geleden herhalen. We zijn met een eigenaardige oefening bezig. We praten vandaag over de minderjarigen en later zullen we over dementerenden praten. Er zijn ook nog wetsvoorstellen over informatieplicht, doorverwijsplicht enzovoort. Ik heb zeer veel respect voor waar we mee bezig zijn, maar ik vrees dat we morrelen aan stukken wetgeving en dat we de hele problematiek die aan de basis van al die wetgeving ligt, uit het oog verliezen. Er is de wet op de patiëntenrechten, de wet op de euthanasie en de wet op de palliatieve zorg. Vele patiënten, en zelfs artsen, kennen het onderscheid tussen die wetten niet. Bovendien is de wetgeving in haar geheel op sommige punten hypocriet is: het is bijvoorbeeld soms wel toegestaan om mensen uit te hongeren, maar niet om actieve euthanasie toe te passen.

Wat is de mening van de aanwezige artsen hierover? Zijn ze het met me eens dat het beter is om een duidelijke wet te maken over medische beslissingen bij het levenseinde? Zaken als de advanced care planning horen in die wetgeving thuis. Of zijn de artsen van mening dat het beter is afzonderlijke wetten te hebben voor de onderscheiden problemen?

Mevrouw Elke Sleurs, voorzitter – In de commissie is twee weken geleden over de regeling van de werkzaamheden beslist. We zullen moeten uitmaken op welke manier we verder zullen werken, maar we moesten ergens mee beginnen. De regeling van de verdere werkzaamheden hangt ook af van hoe de debatten verlopen. We kunnen echter niet elke week de regeling van de werkzaamheden wijzigen, of we raken nergens.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – Onvermijdelijk komen er nu al zaken aan bod die het onderwerp vormen van een volgend debat. De informatie die we in deze hoorzitting krijgen, kunnen we echter in andere commissies gebruiken, zodat het misschien niet noodzakelijk is om over andere thema's even uitgebreide hoorzittingen te houden.

Ik ben het er volledig mee eens dat de commissie over euthanasie beter omgevormd wordt tot een commissie over het levenseinde. Het debat daarover moet zeker worden gevoerd. Daarbij moet rekening worden gehouden met de informatie die we in deze hoorzitting hebben gekregen.

M. Philippe Mahoux (PS). – Ces propositions de loi ne visent qu'à dépenaliser ce qui est incriminable maintenant ; il ne s'agit pas ici de la santé en général.

Je pose cette question à ceux qui ont l'expérience des enfants et des situations extrêmes qu'ils peuvent connaître : expriment-ils la peur de mourir ou la peur de la mort ? À partir d'un certain âge, on perçoit la mort comme un phénomène irréversible. Mais s'agit-il de la peur des conditions dans lesquelles on risque de mourir, ou de la mort en tant que telle ?

De heer Rik Torfs (CD&V). – Eerst twee technische punten. Ten eerste ga ik ermee akkoord dat we de wetgeving rond beslissingen bij het levenseinde als één geheel moeten behandelen. Ten tweede, wil ik professor Van Geet laten weten dat wij aan professor Distelmans hadden gevraagd om de leeftijdsklasse 20 tot 39 jaar voortaan in periodes van vijf jaar op te splitsen.

Ik heb nog enkele bijkomende vragen.

Professor Van Geet sprak over het stopzetten van een behandeling op een bepaald ogenblik, waarna wordt bekeken wat er moet gebeuren als patiënten nog pijn lijden. Ervaart ze dat zelf

als een dunne lijn tussen euthanasie en andere handelingen of beschouwt ze dat niet als euthanasie?

Professor Verlooy vermeldde het onderscheid tussen vragen om euthanasie op korte en lange termijn. Vragen jongeren nooit of bijna nooit een lang vooraf geplande euthanasie? Is er op dat punt een duidelijk verschil met volwassenen?

Is het vaststellen van de maturiteit een taak van de arts? Of is dat de taak van iemand die daar bijzondere competenties voor heeft, bijvoorbeeld een jurist of magistraat?

Mevrouw Leona Detiège (sp.a). – Ik begrijp de argumenten om een algemeen debat te voeren, maar ik wens pragmatisch te werk te gaan, en de bespreking van de projecten voort te zetten.

Mevrouw Chris Van Geet. – Ik pleit er niet voor om de wettelijke grens op 25 jaar te brengen, maar ik wilde enkel proberen te verklaren waarom mensen anders denken over het levenseinde.

Mevrouw Piryns sprak over uithongeren. Daarover bestaat een misvatting. Recente wetenschappelijke gegevens hebben aangetoond dat in een terminale fase het stervensproces wordt vergemakkelijkt door geen voeding of vocht toe te dienen. Sommige artsen of betrokkenen willen voedsel en vocht blijven geven tot het einde, maar dat is geen goede zaak om goed sterven te bevorderen.

Mevrouw Freya Piryns (Groen). – Ik deed geen uitspraak over de noodzaak om voedsel toe te dienen. Ik kan daar trouwens geen uitspraak over doen, want ik ben geen arts. Ik wilde enkel wijzen op de hypocrisie dat stoppen met voeden volgens de wetgeving toegestaan is, hoewel het de dood tot gevolg heeft, terwijl euthanasie niet is toegestaan.

Mevrouw Chris Van Geet. – Het essentiële is dat de patiënt die geen voedsel of vocht meer krijgt, aan zijn ziekte overlijdt, niet als gevolg van uithongering.

Mevrouw Nele Lijnen (Open Vld). – De beslissing om geen voedsel of vocht meer toe te dienen is een actieve beslissing in de fase van het levenseinde. Het maakt niet uit dat de patiënt niet door de uithongering sterft. Het versnelt wel het stervensproces. Bij palliatieve sedatie is het belangrijk om te communiceren over wat er gebeurt. Vandaag weten vele mensen niet wat palliatieve sedatie juist inhoudt.

De heer Joris Verlooy . – Het niet geven van voeding en vocht wordt door alle ethische comités van ziekenhuizen aanvaard en in die comités zitten niet alleen artsen, maar ook leken en juristen. In de publieke opinie kan deze discussie een belangrijke rol spelen, maar bij het medisch handelen is dit standpunt al jaren aanvaard.

De voorzitter. – We kunnen hier inderdaad niet de discussie voeren over het al of niet geven van vocht. Daar gaat de euthanasiewet niet over.

De heer Joris Verlooy . – Laat ik het omkeren. Het geven van voeding en vocht in die omstandigheden is eigenlijk een medisch handelen, want het betekent het in leven houden van de patiënt.

Mevrouw Chris Van Geet. – Ik wil nog even ingaan op de vragen over de angst voor de dood en de angst voor het sterven. Onze ervaring is dat de meeste kinderen angst hebben voor het lijden. Hoe zal het gebeuren, welke pijn zal ik hebben en wat kan daaraan worden gedaan? Die vragen stellen de meeste kinderen, zeer zeker de jonge kinderen. Hoe ouder ze worden, hoe meer existentiële thema's erbij komen.

De heer Torfs stelde een vraag over het stopzetten van de beademing. Ik heb me misschien te weinig precies uitgedrukt. Als we bij een heel jong of prematuur kind de beademing

stopzetten, dan gebeurt het dat het hart nog uren blijft kloppen, stopt met kloppen en dan na tien minuten opnieuw begint te kloppen. Dat is afschuwelijk. De medicatie die dan wordt gegeven, zit, geef ik toe, in een grijze zone. De meeste artsen zullen er geen probleem mee hebben, maar sommige wel.

De heer Joris Verlooy . – Ik wil nog even ingaan tegen een zekere begripsverwarring. Als wij in het ziekenhuis over euthanasie spreken, dan is er altijd een vraag van de patiënt. Is die er niet, dan noemen we het levensbeëindiging. Ik denk dat we dat spoor moeten volgen en dat het belangrijk is dat die termen ook zo in wetteksten worden gebruikt.

Het zou goed zijn mocht er een overkoepelende wetgeving komen, maar laten we al starten met het verschuiven van de leeftijdsgrens voor wilsbekwaamheid. Bij euthanasie is de vraag van de patiënt heel belangrijk en alleen een wilsbekwaam persoon kan om euthanasie vragen.

Mevrouw Chris Van Geet . – Er was nog een vraag over hoe we maturiteit kunnen meten en wie dat moet meten. Ik pleit ervoor te werken met teams die een zo groot mogelijke expertise hebben en daarin zitten ook psychologen. Er even een externe psycholoog bij halen, ligt moeilijk. Het gaat immers om kinderen die al heel wat hebben meegemaakt en soms een grotere maturiteit hebben dan de directe omgeving die die ervaring niet heeft. De maturiteit moet dus worden ingeschat door iemand die betrokken is in het proces en het kind al langer kent. Het zijn zware verhalen en alleen mensen die gewend zijn om in dergelijke ernstige situaties met kinderen om te gaan, zijn geschikt om te beoordelen of het kind matuur is én ook of het autonoom, zonder externe druk en echt vanuit zichzelf, de vraag naar euthanasie stelt.

De heer Joris Verlooy . – Die beslissing wordt meestal genomen door een team dat de patiënt en de familie al maanden of jaren begeleidt, maar dat kunnen we natuurlijk moeilijk als vereiste in de wet opnemen. De beslissing wordt natuurlijk niet plots genomen, de eerste keer dat een patiënt bij een bepaalde arts of behandelend team komt. Het team maakt het hele proces mee, ziet het kind heel vaak ook opgroeien.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld) . – Ik ben het er volkomen mee eens dat men op een bepaald moment kan beslissen dat het geen nut meer heeft het lichaam in leven te houden. Maar ik ben het ook eens met wat mevrouw Piryns heeft gezegd, namelijk dat we met palliatieve sedatie op dit ogenblik alleen de mogelijkheid hebben het lichaam in slaap te brengen en verder geen voedsel of vocht meer toe te dienen.

Mevrouw Chris Van Geet . – Palliatieve sedatie betekent niet dat we geen vocht of voeding meer toedienen.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld) . – Op het ogenblik kan de arts alleen handelen binnen het systeem van palliatieve sedatie: het lichaam in slaap brengen en geen voedsel of vocht meer toedienen, waardoor het lichaam uiteindelijk sterft. Dat is precies de hypocriete situatie waarin we nu zitten. En dat is meteen hét argument waarom het nodig is euthanasie naar minderjarigen uit te breiden. Het is ook een argument om alle medische handelingen in verband met het levenseinde veel beter te registreren, zodat we een inhoudelijk debat op basis van cijfers kunnen voeren.

Vergadering van dinsdag 6 maart 2013

Hoorzitting met :

1. mevrouw Catherine Stryckmans, voorzitter van de *commission éthique de l'ACN*;
2. prof. Herman Nys, hoofd van het Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KULeuven;
3. emeritus prof. dr. Peter Deconinck, voorzitter van de Reflectiegroep Biomedische Ethiek;
4. prof. Masendu Kalenga, diensthoofd, *service de néonatalogie du CHR de la Citadelle à Liège*.

Mme Catherine Stryckmans. – Je voudrais remercier la commission de nous avoir permis d'exprimer notre point de vue.

Je m'appelle Catherine Stryckmans. Je suis infirmière pédiatrique et membre de la commission éthique de l'Association belge des praticiens de l'art infirmier.

J'ai fait le choix, en introduction, de vous parler de quelques situations vécues. Dans mon expérience professionnelle, qui est de près de trente ans, et l'expérience de mon entourage professionnel, nous n'avons reçu ou entendu aucune demande réelle d'euthanasie, c'est-à-dire une demande qui n'était pas l'expression de peurs, de craintes, d'épuisement.

Je voudrais vous parler tout d'abord de la situation d'un petit garçon de onze ans. Nous le connaissons depuis deux ans. Nous le traitons pour un cancer. Malheureusement, il va faire des récidives et développer des métastases importantes qui vont conduire à la décision d'arrêter les traitements.

Il y a décision de soins palliatifs à domicile, entourés par une équipe spécialisée pédiatrique. Les parents acceptent très difficilement la décision d'arrêter le traitement mais ils la comprennent.

Quelques semaines plus tard, le médecin annonce à notre équipe infirmière que l'enfant ne va pas bien, qu'il présente une grosse décompensation respiratoire que l'on ne sait plus gérer à la maison. Les parents souhaitent que leur enfant soit à nouveau hospitalisé. À leur arrivée à l'hôpital, les parents sont en très grande détresse. Ils nous disent qu'ils ne sont pas prêts à vivre la situation, que c'est beaucoup trop tôt pour eux. L'enfant, lui, est calme mais il parle peu car il est épuisé. Nous l'installons et nous entamons la poursuite des soins palliatifs, renforcés par les moyens de l'hôpital. Une nuit, le médecin, avant de partir, va voir une dernière fois l'enfant et la famille et nous donne des consignes pour prendre en charge cet enfant pendant la nuit. Tout au long de la nuit, nous accompagnons l'enfant et ses parents. L'enfant dort paisiblement. En fin de nuit, il est plus comateux. Beaucoup de questions assaillent les parents. Ils ont déjà perdu un enfant d'un cancer. Que vont-ils dire aux petites sœurs ? Comment vont-ils pouvoir les aider ? Comment vont-ils soulager leurs souffrances ? Comment, se demandent-ils, gérer notre souffrance de parents pour être là pour nos enfants qui restent ? Ce questionnement dure. Nous y répondons le mieux possible.

Au milieu de la nuit, l'enfant est inconfortable. Il gémit. Il ne parle pas vraiment. Il ne s'exprime pas vraiment. Maman craque, fond en larmes. Elle me dit : « Que cette souffrance s'arrête tout de suite. Je n'en peux plus de voir souffrir mon enfant ». Je lui dis, en me levant, que je vais aller augmenter la morphine, comme prescrit par le médecin. Elle crie : « Non. Ne faites pas ça. Il va partir trop vite. Je ne suis pas prête. » Nous téléphonons au médecin à domicile pour savoir ce que nous pouvons faire pour soulager malgré tout l'enfant puisqu'il est en souffrance. L'enfant et les parents sont apaisés. Nous les laissons entre eux. Je retrouve

ma collègue et nous échangeons. Nous nous rendons compte que cette étape que nous venons de vivre avec eux est marquée par une ambiguïté qui consiste, d'une part, à souhaiter la mort de son enfant parce qu'il souffre trop, parce que cette souffrance devient insupportable, et d'autre part, à refuser quelque chose qui pourrait hâter cette mort. En fait, presque tous les parents d'enfants en fin de vie que nous soignons passent par cette étape de détresse importante.

Nous avons vécu une autre situation, d'un autre ordre. C'était un adolescent d'une quinzaine d'années, que nous connaissions depuis très longtemps. C'était un battant. Ce n'est qu'à bout de forces qu'il nous a dit que c'était la fin, qu'il s'en rendait compte et qu'il souhaitait que nous le laissions partir tranquillement.

Nous avons mis en place une structure de soins palliatifs à domicile. Nous l'avons vu partir avec tristesse parce nous avons fait beaucoup de choses avec lui, et pleines d'admiration, parce qu'il s'était beaucoup battu.

Un soir, l'infirmière relais soins palliatifs parle avec lui. Il lui dit « Je veux mourir tout de suite, là, maintenant. Aidez-moi. Je veux partir. Je n'en peux plus de souffrir. » Elle dialogue avec lui. Elle lui demande pourquoi il est dans ce discours, pourquoi il veut mourir tout de suite. En fait, elle s'aperçoit – et il va lui dire – qu'il ne se sent pas en sécurité à la maison. Il ne s'est pas exprimé mais il a peur. Il voudrait être à l'hôpital. À l'hôpital, il est un peu comme chez lui. À l'hôpital, il se sent en sécurité. L'infirmière prend contact avec le médecin traitant de l'enfant, qui le renvoie immédiatement à l'hôpital. Nous le voyons revenir, tristes de constater dans quel état il est. Mais, en même temps, nous nous disons que nous allons encore pouvoir faire un bout de chemin avec lui. Nous l'installons. Une journée se passe. Le lendemain, il décède sereinement, en présence de sa famille, qui est apaisée de le voir partir aussi calmement après la période de souffrances, surtout morales, vécues les derniers temps à la maison.

Je voudrais à présent évoquer une autre situation, dans un tout autre contexte. Il s'agit d'un jeune de quatorze ans. Il a des pathologies complexes, qui ont nécessité dans un premier temps une greffe du foie, à la suite de laquelle il a fait des complications très graves, notamment neurologiques. Il a souffert d'aphasie, dont il a récupéré. Chaque fois qu'il fait une complication, il se bat, il se redresse et il continue. Ses parents sont présents en permanence. Ils passent par toutes les phases du questionnement dont j'ai déjà parlé. Pourquoi ne pas tout arrêter ? Il a déjà assez souffert. Si l'on ne trouve pas un donneur compatible pour la moelle, que fera-t-on ? Ce questionnement a souvent lieu pendant la nuit ou en fin de journée, quand tout est calme à l'hôpital, quand nous sommes beaucoup plus disponibles. Quand nous invitons les parents à en parler aux médecins, ils nous disent : « Non, non. Aujourd'hui, cela va mieux. Il a fait ça, ce qu'il ne faisait pas hier. » Nous prenons quand même l'initiative d'en parler aux médecins. Mais quand les médecins les interpellent, les parents disent : « Non, non, ça va. Aujourd'hui, il est bien ». De nouveau s'installe cette ambiguïté que j'évoquais.

Son état clinique va sérieusement se dégrader et il devra être pris en charge par les soins intensifs. Chez lui, cela va créer une panique car la dernière fois qu'il est allé aux soins intensifs, il a eu très peur. En fait, nous finissons par savoir que ce dont il a peur, c'est de mourir aux soins intensifs. Il ne veut pas mourir là-bas. Les médecins consultent l'équipe infirmière, qui l'accepte à l'étage, avec une prise en charge intensive. Cela demandera des aménagements de l'équipe. Une infirmière devra être détachée pour ne s'occuper que de lui. Cette infirmière, il faudra la soutenir car la charge de travail est lourde et la composante émotionnelle importante. Mais l'équipe a décidé de faire ce travail pour cet enfant.

Un matin, je descends avec lui pour faire une simple radiographie du thorax. Il est couché dans son lit. Sa maman et moi, nous parlons. Elle me décrit leur dernier lieu de vacances, au

Portugal. C'est peut-être idiot. Je ne connais pas ce pays et elle me raconte. Lui, il sourit. Il s'endort à côté de nous, dans son lit. Nous attendons notre tour pour l'examen et nous parlons. J'ai la main posée sur lui. Je me rends compte qu'il fait un arrêt respiratoire. Je le réanime. J'appelle les soins intensifs, qui le prennent en charge. Très vite, les médecins des soins intensifs se rendent compte qu'il n'y a pas de possibilité de survivre pour cet enfant. La médecine est au bout de ce qu'elle peut faire pour lui.

Les médecins expliquent la situation aux parents, en leur disant qu'à leur avis, la meilleure option pour leur enfant serait d'arrêter l'administration des drogues et l'assistance respiratoire qui le maintiennent en vie. Assez rapidement, les parents disent que cette solution leur convient, qu'elle répond à leur attente. Leur enfant a assez souffert, ce n'est pas la peine de poursuivre, peut-être pour quelques heures qui amèneront des souffrances inutiles, puisque l'on ne pourra pas le sauver.

L'équipe de soins intensifs, qui connaît moins bien l'enfant puisqu'elle ne le prend que ponctuellement en charge, fait appel à l'équipe de soins pédiatriques, les infirmières essentiellement. Deux, trois infirmières, dont je suis, descendent auprès de l'enfant. Les médecins, qui nous ont expliqué la décision, nous laissent entrer dans la pièce. Nous demandons aux parents ce qui se passe. Ils nous disent qu'ils ont entendu les médecins et qu'ils ont accepté leur proposition. Quand tout le monde a été prêt, le médecin a arrêté progressivement les drogues et l'assistance respiratoire. Quelques minutes plus tard, l'enfant est décédé, entouré de ses parents. Et nous, les infirmières, nous l'avons accompagné jusqu'au bout. Nous avons fait tout ce qui était en notre pouvoir pour l'aider à vivre mais nous l'avons aussi aidé à mourir sereinement, paisiblement.

Les situations que je viens de vous rapporter ont nourri la réflexion de notre commission éthique, avec d'autres, rapportées par d'autres personnes. Nous sommes arrivés à une conclusion. Elle est la nôtre. L'élargissement de la loi sur l'euthanasie aux mineurs dans les fins de vie complexes est peut-être une mauvaise réponse à une bonne question. Avant de penser à l'euthanasie, il y a les soins palliatifs et la désescalade thérapeutique. Par désescalade thérapeutique, nous entendons une désescalade réelle, prise en consultation pluridisciplinaire. Une désescalade accompagnée. Elle ne doit pas être synonyme d'abandon. Nous ne pouvons pas abandonner un enfant qui a souffert et qui risque de souffrir encore. Cela signifie une véritable prise en charge de la douleur et du confort, quels que soient les effets secondaires des médicaments administrés. Dans quelques cas limites, les soins palliatifs ou la désescalade thérapeutique pourraient ne pas être la réponse adéquate. Dans ces cas rares, l'euthanasie pourrait être envisagée, en toute transgression, assumée par le décideur après un processus de concertation avec d'autres professionnels.

De heer Herman Nys. – Ik dank de commissie voor deze mogelijkheid om van gedachten te wisselen over de wetsvoorstellen die ertoe strekken de bestaande wet op de euthanasie te wijzigen en mogelijk uit te breiden tot minderjarigen. Ik heb het in de titel van mijn uiteenzetting heel bewust over wilsbekwame minderjarigen, omdat het goed is dat het debat klaar en duidelijk wordt afgelijnd.

Het is een groot voordeel dat in ons land een consensus bestaat om uit te gaan van een goed afgebakende definitie van euthanasie. Het is ook goed op dat vlak geen wijzigingen voor te stellen. In het debat over euthanasie bij minderjarigen moet het volgens mij per definitie gaan om euthanasie op verzoek van wilsbekwame minderjarigen.

Ik verwijs eerst naar de bestaande regeling, omdat daaruit een aantal antwoorden in verband met de mogelijke uitbreiding kunnen worden afgeleid en een aantal problemen wat scherper kunnen worden gesteld. Daarna zal ik een aantal sporen voorstellen die kunnen helpen in dit debat.

Euthanasie in België en Nederland is een hoogst persoonlijke beslissing die niet door anderen dan de betrokkenen zelf kan worden genomen. Dat blijkt al uit de formulering in artikel 2 van de huidige wet: “opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek”. Dit jaar werd in de Senaat, en inmiddels ook in de Kamer, een zeer belangrijk wetsontwerp goedgekeurd tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijke waardigheid. Daarin staat ook volgende zeer belangrijke bepaling in verband met euthanasie: “De volgende handelingen zijn niet vatbaar voor vertegenwoordiging door de bewindvoerder: 18° het verzoek tot euthanasie bedoeld in de artikelen 3 en 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.” Die bepaling bevestigt wat in de euthanasiewet staat. Het is een bepaling met een algemene draagwijdte die misschien minder belangrijk is in de context van de wilsbekwame minderjarige, maar wel in de context van sommige meerderjarigen

Minderjarigen kunnen op het ogenblik geen rechtsgeldig euthanasieverzoek formuleren en hun ouders kunnen dat ook niet in hun plaats doen. In 2002 was dat om verschillende redenen een bewuste keuze van de wetgever. Op dat ogenblik was de problematiek van euthanasie bij minderjarigen minder duidelijk dan nu. Er was ook een reden van meer pragmatische aard: het debat over de mogelijkheid van euthanasie voor wilsbekwame minderjarigen leidde toen tot een discussie binnen de meerderheid en men wou de goedkeuring van de wet niet laten hypothekeren door die discussie. Er gold ook een medisch argument, namelijk dat het bij minderjarigen moeilijker is om de mogelijke verbetering van de gezondheidstoestand in te schatten dan bij meerderjarigen.

Men heeft in 2002 wel de ontvoogde minderjarigen de mogelijkheid gegeven om een geldig euthanasieverzoek te formuleren. “Ontvoogde minderjarige” is een juridische, geen feitelijke notie. Daarover bestaat soms een misverstand. In Engelse en Duitse artikelen over de Belgische euthanasiewet wordt ontvoogde minderjarige soms vertaald als emancipated minor, waardoor de auteur concludeert dat in België euthanasie al mogelijk is voor wilsbekwame minderjarigen, dus feitelijk bekwame minderjarigen. Ontvoogding kan het gevolg zijn van een huwelijk of van een beslissing van de jeugdrechtbank.

De wet bepaalt dat men op het ogenblik van het verzoek meerderjarig moet zijn of een ontvoogde minderjarige. De reden waarom in 2002 voor die “oplossing” werd gekozen, is niet heel duidelijk. In de voorbereidende werkzaamheden vinden we daar geen duidelijk antwoord op. Ik vermoed echter dat het een compromis was tussen de voor- en tegenstanders van euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen. Op juridisch vlak is het echter een overbodige bepaling. Een ontvoogde minderjarige kan zelf beslissen over zijn persoon en zou nu dus ook al zonder die toevoeging in artikel 3 van de wet om euthanasie kunnen vragen.

Een belangrijke vraag is of het denkbaar is dat een minderjarige ontvoogd wordt om een geldig euthanasieverzoek te kunnen formuleren. Als dat zou kunnen, krijgen we een andere kijk op de wettelijke mogelijkheden. In 2002 stond men daar afwijzend tegenover. Senator Erdman, toch wel een niet verdachte bron, zegde dat een rechter die met een dergelijke vraag zou worden geconfronteerd, daar niet zou kunnen op ingaan omdat het een oneigenlijk gebruik van de ontvoogding zou zijn.

Puur rationeel juridisch is dat volgens mij niet correct, want het doel van ontvoogding is zeer ruim. Het enige wat telt is de vraag of de ontvoogding door de jeugdrechter in het belang van de minderjarige is. In de context van een levensbeëindiging in bepaalde situaties zou dat argument kunnen spelen.

Men zou dus kunnen besluiten dat minderjarigen met een euthanasievraag zich kunnen laten ontvoogden. Daarbij rijzen echter twee problemen.

Ten eerste wordt de gerechtelijke ontvoogding uitgesproken op vraag van de ouders. Indien een minderjarige zich zou willen laten ontvoogden met het oog op een euthanasieverzoek, zouden de ouders die vraag dus onrechtstreeks kunnen tegenhouden. In het andere geval zouden ze hun minderjarig kind onder druk kunnen zetten om zich te laten ontvoogden. Op dat punt kom ik nog terug wanneer ik de betrokkenheid van de ouders bij de beoordeling van het verzoek aankaart.

Bovendien is gerechtelijke ontvoogding maar mogelijk vanaf de volle leeftijd van 15 jaar, wat dus automatisch een leeftijdsgrens invoert.

Daarom lijkt het mij geen goed idee het spoor van de ontvoogding te volgen. Er zijn trouwens ook praktische bezwaren. Een ontvoogdingsprocedure kan vrij lang duren en bovendien kan het vertrouwelijk karakter door die procedure in het gedrang worden gebracht.

Voor niet-ontvoogde minderjarigen is euthanasie op hun verzoek vandaag niet mogelijk. Sommigen vinden dat euthanasie hier wel gerechtvaardigd kan worden vanuit een noodtoestand, vanuit een *état de nécessité*. Zij wijzen op het conflict tussen, enerzijds, de plicht om het leven te respecteren en dus niet te doden en, anderzijds, de verplichting om pijn te bestrijden, die in sommige gevallen het opzettelijk beëindigen van het leven inhoudt. In de juridische praktijk zijn er geen voorbeelden van een dergelijke noodtoestand. Het geeft trouwens alleen een oplossing a posteriori en dat is niet wat we nodig hebben.

Ook bij meerderjarigen is nu niet de leeftijd doorslaggevend, maar wel de wilsbekwaamheid. Om de geldigheid van een verzoek van een meerderjarige te beoordelen, volstaat het niet naar de leeftijd te kijken, maar moeten we de reële bekwaamheid van de betrokkene nagaan. Dat staat niet expliciet in artikel 3, maar men kan dat moeilijk anders begrijpen. Volgens dat artikel moet de patiënt bewust zijn en moet het verzoek vrijwillig gebeuren, overwogen en herhaald. Al die elementen illustreren dat ook een meerderjarige wilsbekwaam moet zijn om een geldig verzoek te kunnen doen.

Tot zo ver de huidige wetgeving. Ik wil nu enkele sporen formuleren voor een toekomstige regeling.

Een cruciale vraag in het debat is wie een geldig euthanasieverzoek kan formuleren. De vraag is of het onderscheid tussen ontvoogde en niet-ontvoogde minderjarigen juridisch nog langer te rechtvaardigen is. In 2002 heeft noch de Raad van State noch het parlement daarover opmerkingen gemaakt. Niemand voelde dat onderscheid als niet gerechtvaardigd aan. Formeel-juridisch spreken we natuurlijk over twee verschillende statuten - de enen ontvoogd, de anderen niet-ontvoogd – waardoor de ongelijke behandeling, juridisch wel gerechtvaardigd zijn.

Als men uitgaat van het minder formele criterium van de wilsbekwaamheid, dan wordt er wel een onderscheid gemaakt tussen twee categorieën van minderjarigen die beide wilsbekwaam zijn, maar van wie de ene wel en de andere niet een geldige euthanasievraag kan stellen. In die zin is het onderscheid minder houdbaar.

Hoe kan men dat niet te rechtvaardigen onderscheid uit de wereld helpen? Men kan het onderscheid opheffen door de niet-ontvoogde minderjarigen de mogelijkheid om een geldig verzoek te formuleren, af te nemen. Het volstaat dan evenwel niet om in artikel 3 de woorden “ontvoogde minderjarigen” te schrappen, want, zoals ik daarnet al aantoonde, was die toevoeging in de wet eigenlijk overbodig en volgt uit het statuut van ontvoogde minderjarige al dat ze een geldig euthanasieverzoek kunnen doen. Als men het onderscheid via deze weg wil wegwerken, zal men op een of andere manier moeten bepalen dat een ontvoogde minderjarige geen geldig euthanasieverzoek kan doen. Dat is zeker geen goede oplossing.

Een andere manier om het onderscheid op te lossen is de niet-ontvoogde wilsbekwame minderjarige ook het recht te geven om een geldig euthanasieverzoek te formuleren.

Is het onderscheid tussen wilsbekwame meerderjarigen en wilsbekwame niet-ontvoogde minderjarigen nog langer juridisch gerechtvaardigd? Daarover is in 2002 wel enige discussie geweest. De Raad van State heeft ook hierover geen opmerkingen gemaakt. De leden van de Kamercommissie voor de Volksgezondheid hebben wel vragen gesteld bij het onderscheid tussen meerderjarige en minderjarige patiënten die zich in dezelfde terminale fase bevinden. Nog belangrijker in die discussie was het standpunt van de Nationale Raad van de Orde der geneesheren, die toen absoluut geen voorstander was van de wetswijziging maar wel wees op een markante leemte in de wet, namelijk dat de medische deontologie altijd heeft verdedigd dat ook vragen van minderjarigen ernstig moeten worden onderzocht en dat daarbij de graad van mentale volwassenheid dient te worden beoordeeld.

Wat de leeftijdsgrens betreft, heb ik onderzocht welke leeftijdsgrenzen er in het gezondheidswerk in het algemeen worden gehanteerd. Dat levert een vrij diffuus, maar uiteindelijk vrij duidelijk beeld op.

Om te beginnen maakt men een onderscheid tussen ingrepen met een therapeutisch oogmerk en andere. De patiëntenrechtenwet, die over ingrepen met een therapeutisch oogmerk handelt, kent geen leeftijdsgrens. Mature minderjarigen kunnen beslissingen nemen over ingrepen met een therapeutisch oogmerk zonder dat de ouders daarbij betrokken worden.

Bij ingrepen zonder een therapeutisch oogmerk waartoe de euthanasie behoort - zijn minderjarigen in sommige gevallen zonder meer uitgesloten, en rijst de vraag over de betrokkenheid van de ouders bijgevolg niet. Voor bloeddonatie en voor donatie van eicellen met het oog op medisch begeleide voortplanting is bijvoorbeeld meerderjarigheid vereist. Voor donatie van weefsels en cellen bij leven of na overlijden is er dan weer geen leeftijdsgrens en worden ook de ouders niet betrokken.

Voor donatie van organen bij leven is er in juni vorig jaar een nieuwe wettelijke regeling in werking getreden. Vroeger kon dit ook bij jongeren beneden twaalf jaar mits toestemming van de ouders. Nu is die regel geschrapt en zegt de wet dat het kan vanaf twaalf jaar zonder medebeslissingsrecht van de ouders. Voor donatie van organen na overlijden is zelfs geen leeftijdsgrens meer behouden.

Interessant en belangrijk in de context van deze discussie over de uitbreiding van de euthanasiewet is de wetgeving inzake zwangerschapsonderbreking: er is geen leeftijdsgrens en is er juridisch geen sprake van inspraak van de ouders.

Uit dit overzicht blijkt alvast dat ouders geen medebeslissingsrecht hebben in de gevallen waar een wilsbekwame minderjarige toestemming kan geven voor een therapeutische of niet-therapeutische ingreep. Het meest frappant is dat bij zwangerschapsafbreking, nota bene de oudste regeling van degene die ik heb besproken; ze dateert van 1990. Het argument was toen dat men elke druk van de ouders in de ene of de andere richting wilde vermijden.

De abortuscommissie, waarvan ikzelf voorzitter ben, ontvangt elk jaar een of twee abortusgevallen bij tien- of elfjarigen. Het Grondwettelijk Hof heeft zich daarover gebogen, omdat sommigen vonden dat het niet betrekken van de ouders bij een beslissing tot zwangerschapsonderbreking discriminerend is ten aanzien van de ouders. Het Hof heeft daarop in vrij moeilijke bewoordingen geantwoord: “Het gelijkheidsbeginsel vereist niet dat een minderjarige vrouw die een zwangerschapsonderbreking overweegt, zou verplicht worden op straffe een misdrijf te plegen, haar ouders te raadplegen, noch dat deze toegang zouden kunnen hebben tot een rechtbank.”

De facto worden ouders bij dit soort van moeilijke beslissingen zeer vaak betrokken. De wet verbiedt dat ook niet, ze verplicht het alleen niet. In de praktijk worden ouders niet betrokken wanneer de minderjarige zich daartegen verzet of wanneer na het eerste gesprek al blijkt dat er een dusdanige conflictsituatie is dat er geen enkele dialoog mogelijk is.

Inzake de gezondheidstoestand kijken we best even naar de situatie in Nederland. Daar maakt de wet op dit punt geen onderscheid tussen wilsbekwame minderjarigen en wilsbekwame meerderjarigen, of het nu gaat om psychisch of fysiek lijden. Belangrijk om te weten is dat er in Nederland geen of bijna geen gevallen van euthanasie bij minderjarigen worden gemeld. Het enige geval dat mij bekend is, betrof een patiënt met een terminale kanker, een geval van fysiek lijden dus.

Ik beëindig met enkele conclusies.

De belangrijkste voorwaarde om een geldig euthanasieverzoek in te dienen is de wilsbekwaamheid op het ogenblik van het verzoek, en niet de leeftijd. Dat is nu trouwens al ingeschreven in de Belgische wetgeving. Minderjarigheid is een reden voor bijkomende bescherming, zowel op het vlak van de materiële voorwaarden (fysiek lijden) als inzake de procedurele voorwaarden (specifieke deskundigheid van de artsen die de wilsbekwaamheid, de gezondheidstoestand en de ondraaglijkheid van het lijden moeten beoordelen en in de controle- en evaluatiecommissie). Zoals bij zwangerschapsafbreking wordt aan de ouders geen medebeslissingsrecht toegekend, om druk – in welke richting ook - te voorkomen. Aan de hand van de beschikbare literatuur vrees ik eerder voor druk van ouders die euthanasie willen laten uitvoeren dan andersom.

De heer Peter Deconinck – Ik dank de gezamenlijke commissies voor de gelegenheid om mijn visie te geven over de problematiek van het levenseinde van minderjarigen, een problematiek waarmee ik reeds tijdens mijn chirurgische opleiding in de Verenigde Staten en Canada, een goede veertig jaar geleden, werd geconfronteerd.

Medische ethiek heeft vanaf toen mijn aandacht gehad en ik ben ik dan ook na mijn terugkeer naar België actief mee bezig geweest, onder meer in commissies medische ethiek.

Op het ogenblik kan de behandelende arts een of andere medische beslissing rond het levenseinde van zijn of haar patiëntje nemen, als hij of zij denkt dat dit medisch de meest verantwoorde beslissing is. Zo kan de arts beslissen geen behandeling op te starten - bijvoorbeeld bij een patiëntje zonder hersenen - of van de voortzetting van de behandeling af te zien en ze dus af te breken - bijvoorbeeld na meerdere hersenbloedingen met zware hersenbeschadiging. Iedereen begrijpt dat het leven zo wellicht wordt verkort. Uiteraard worden pijn en symptomen steeds zo goed mogelijk onder controle gehouden, maar soms is het dan nodig de medicamenteuze dosissen op te drijven, wat meestal ook levensverkortend zal zijn.

Die verschillende handelwijzen worden algemeen beschouwd als behorend tot wat good medical practice wordt genoemd, in overeenstemming met de huidige medische deontologie.

Als zowel de ouders als het medische team tot het besluit zijn gekomen dat verder lijden zinloos is geworden, kan worden besloten het leven te verkorten door middel van terminale sedatie of door de toediening van een letaal middel. Zeker dat laatste is nu echter verboden.

Als kinderchirurg hebben vooral de gelukkig zeldzame neonatale gevallen - maar elk geval is er één teveel - me ervan overtuigd dat ook in ons land rechtszekerheid nodig is voor neonatologen en kinderartsen, kinderchirurgen en -anesthesisten, die soms een medische beslissing bij het levenseinde van die patiëntjes moeten nemen.

Die beslissingen hebben op de een of andere manier bijna steeds ook de verkorting of de beëindiging van het leven tot gevolg. Je neemt dergelijke beslissingen niet alleen, maar pas na een bespreking met collega's en teamleden, enerzijds, en met de ouders, anderzijds. Per definitie kan het voor die schrijvende gevallen niet gaan om euthanasie: baby'tjes kunnen er niet zelf om verzoeken en ook de ouders niet.

De bespreking van die neonatale problematiek past niet in deze hoorzitting over een eventuele uitbreiding van de euthanasiewet naar minderjarigen. Omdat hierover vorige keer misschien enige onduidelijkheid bestond en er hierover meerdere tussenkomsten waren, meende ik er nog even te moeten op terugkomen.

Ik wil nog een paar literatuurgegevens toevoegen die aantonen dat de behandeling van onmondige patiëntjes wel degelijk onze aandacht vergt en, in het kader van een andere regelgeving, verdient te worden onderzocht. We kunnen ons daarbij wellicht laten inspireren door het protocol van Groningen, los van de wet betreffende de euthanasie.

In 2005 verscheen in het top rated medische tijdschrift The Lancet een onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde van alle zuigelingen - dat waren er 298 - die in Vlaanderen tijdens een periode van twaalf maanden (van 1 augustus 1999 tot 31 juli 2000) overleden zijn vóór ze de leeftijd van één jaar hadden bereikt. (Figuur 2) Aan de artsen die de overlijdensakte hadden ondertekend werd een uitvoerige vragenlijst opgestuurd, met de verzekering dat hun anonimiteit en die van de patiëntjes volkomen zou bewaard blijven.

Over 253 patiëntjes kreeg dokter Provoost een antwoord. Het bleek dat bij 194 van hen een of andere medische beslissing bij het levenseinde mogelijk was geweest (bij de overige was dat niet mogelijk, bijvoorbeeld omdat ze overleden door wiegendood) en dat dit bij 143 (dus bij 3 op 4) inderdaad was gebeurd.

Bij 32 patiëntjes werd beslist geen behandeling op te starten en bij 54 de behandeling te stoppen. Bij 70 van die 86 was het tevens de bedoeling het leven te verkorten.

Pijn- en symptoombestrijding werd bij 40 patiëntjes sterk opgedreven, bij 11 ervan ook met de expliciete co-intentie het leven te verkorten. Bij 17 patiëntjes ten slotte werd een letale medicatie toegediend. In totaal werd door de behandelende artsen, meer dan twaalf jaar geleden, een beslissing genomen met de bedoeling het leven te verkorten bij 98 van de 143 patiëntjes, dus in twee op drie gevallen.

Uit dit onderzoek blijkt nog dat het leven - en het lijden - bij drie op vijf patiëntjes met minder dan 24 uur werd verkort, bij één op vijf wellicht met één dag tot een week en bij de overige wellicht met meer dan een week.

Ook een grootschalig multicenter onderzoek in Nederland is bijzonder verhelderend. (Figuur 3) Van de 1338 kinderen die in 1983 in Nederland waren geboren met een geboortegewicht van minder dan 1500 gram, waren er 959 nog in leven op 19-jarige leeftijd.

Afhankelijk van de graad van extreme prematuriteit (geboren na respectievelijk 25-26 weken, 27, 28, 29, 30, 31 weken zwangerschap) toont deze grafiek duidelijk aan dat weinigen, respectievelijk 6, 14, 14, 18, 22 en 29%, onder hen van blijvende gezondheidsproblemen gespaard bleven.

Er rust een zware verantwoordelijkheid op de schouders van allen die bij het nemen van medische beslissingen over deze patiëntjes betrokken zijn.

Ik kom nu tot het deel over kinderen die wel over de nodige maturiteit beschikken om met voldoende inzicht een eigen oordeel te kunnen formuleren, ook over ziekte en dood. Alleen binnen die groep kan aan euthanasie worden gedacht, omdat de patiënten zelf een weloverwogen verzoek kunnen doen.

Het moet mijns inziens mogelijk zijn de wet betreffende de euthanasie uit te breiden tot de groep van minderjarigen die in een stervensfase zijn beland en die door de behandelende artsen en andere leden van het verzorgend team én door hun ouders geacht worden over het nodige oordeelsvermogen te beschikken. Minderjarigen lijden minstens even erg als volwassenen en ouderen die ongeneeslijk ziek zijn. Gelukkig zijn ze klein in aantal, maar daarom zijn deze patiëntjes niet minder belangrijk.

Kanker komt frequenter voor bij kinderen dan de meeste mensen denken: in ons land zijn er ongeveer driehonderd nieuwe gevallen per jaar. In minstens de helft van de gevallen gaat het om patiëntjes met leukemie of een hersentumor.

De resultaten van de behandeling zijn nu veel beter dan vroeger: ongeveer vier op vijf van hen zullen genezen. Ongeveer één op vijf, een vijftigtal dus, zal het echter niet halen. In de Westerse wereld is kanker zelfs de belangrijkste doodsoorzaak van kinderen van meer dan één jaar oud.

Als de wet toestaat euthanasie toe te passen op meerderjarigen die er zelf om verzoeken – uiteraard mits de artsen met het verzoek kunnen instemmen en mits aan alle zorgvuldigheidscriteria is voldaan – moet de wet volgens mij euthanasie ook mogelijk maken voor minderjarige patiënten die in een uitzichtloze situatie beland zijn, zinloos blijven lijden zonder enig uitzicht op verbetering, en die er zelf om verzoeken. Ik zie niet in waarom dat niet zou mogen.

Als de wet betreffende de rechten van de patiënt oordeelsbekwame minderjarigen, net zoals volwassenen, het recht geeft zekere behandelingen te weigeren, ook als door die weigering hun nog te verwachten levensduur verkort, is het toch niet logisch ze de mogelijkheid van euthanasie te ontzeggen.

De hamvraag is natuurlijk: wanneer is de minderjarige tot voldoende maturiteit gekomen om een zelfstandig oordeel te kunnen formuleren, om voldoende inzicht te hebben in de gevolgen, om te begrijpen dat het leven dan definitief eindigt.

De wettelijke bepalingen van Nederland zijn hier reeds uitgebreid aan bod gekomen. Er werd tevens gewezen op de onrechtvaardigheid van bepalingen die voor wie net twaalf jaar oud geworden is, de mogelijkheid bieden euthanasie te vragen en, mits akkoord van de ouders, ook te krijgen, maar die voor een patiëntje in eenzelfde uitzichtloze toestand dat nog maar 11 jaar oud is, verbieden in te gaan op een euthanasievraag.

Gelukkig werden in ons land door meerdere senatoren verschillende wetsvoorstellen ingediend die geen arbitraire leeftijdsgrenzen bevatten, maar wel degelijk een ruim voldoende oordeelsvermogen voor een dergelijk verzoek als criterium hanteren.

Zij weten zich daarin onder meer gesteund door het reeds in 1989 door de Verenigde Naties aanvaarde Verdrag inzake de rechten van het kind, in ons land geratificeerd in 1991, door de Belgische wet van 2002 betreffende de rechten van de patiënt, door de richtlijnen van de Orde der geneesheren in een advies van 22 maart 2003 en door de ervaring van kinderoncologen, psychologen, ethici en specialisten in medisch recht die bevestigen dat kinderen met een maligne aandoening die slecht reageert op de behandeling, sneller dan we vermoeden inzicht krijgen in de ernst van hun aandoening en in de risico's eraan verbonden en bewust zijn van hun mogelijk overlijden of van de onafwendbaarheid ervan.

Reeds in 1965 verscheen een artikel in de *American Journal of Diseases of Children* met de titel *Who's Afraid of Death on a Leukemia Ward*, waarin verduidelijkt werd dat grotere kinderen meestal goed bewust zijn van de ernst en de risico's van hun ziekte en hoe angst om te sterven daarin centraal staat. Twee weken geleden alludeerde ook collega Verlooy op dit belangwekkend artikel. De auteurs, Vernick en Karon, vestigen de aandacht op een belangrijk

aspect. Ik geef een kort citaat, in eigen vertaling: “De medische staf realiseerde zich dat de meeste kinderen met ongeneeslijke kanker kennis hadden over de ernst van hun aandoening en dat allen er zich zorgen over maakten. Er werd daarom besloten af te stappen van de traditionele paternalistische bescherming en geheimhouding. Deze vernieuwende benadering zorgde ervoor dat de kinderen vrijuit over hun angsten konden praten en openlijk over de dood konden communiceren als een van hen overleden was. Het resultaat van deze stap was bijzonder heilzaam.”

Ieder kind evolueert anders en komt op zijn manier tot inzicht en maturiteit, niet alleen afhankelijk van zijn leeftijd, maar ook als resultaat van zijn opvoeding en ervaring. Kinderen met een ernstige ziekte kennen sneller dan we vermoeden de ernst en mogelijke consequenties ervan.

Tijdens het hele ziekteverloop moet met de minderjarige patiënt die over een voldoende oordeelsvermogen beschikt, op gepaste wijze in een open gesprek over zijn toestand en evolutie gecommuniceerd worden, over zijn of haar achteruitgang en, als het zover is, ook over het naderende levenseinde. We moeten ons realiseren dat de angst om te sterven inderdaad een centrale plaats inneemt in de gedachten van het kind. Alleen door dat bespreekbaar te maken kan het angstgevoel daadwerkelijk worden getemperd en onder controle worden gehouden.

Essentieel is dat kinderen vertrouwen kunnen blijven stellen in hun ouders en het medische team en niet geïsoleerd geraken in een door de omgeving opgelegd taboe. Zo niet raken ze totaal geïsoleerd tijdens de laatste weken van hun leven, wordt het lijden en het alleen zijn met dit lijden alsmáar erger. Het is de verantwoordelijkheid van arts en medisch team dat te beletten.

Wie zal dit oordeelsvermogen echter beoordelen? De patiënten hebben meestal weken in het ziekenhuis doorgebracht, zijn vaak gedurende weken of maanden thuis geweest, maar zijn dan hervallen. Ze kennen de artsen en verpleegkundigen van de dienst en die kennen hun patiëntjes. Zij zien ze alle dagen. Tijdens de dagelijkse teamvergadering bespreken ze de evolutie en progressie van elk van hen. Ze praten wellicht elke dag met de ouders. Met hen is stilaan een vertrouwensrelatie gegroeid. Ze kennen hun patiëntjes goed, weten wat er in hun hoofd omgaat. Samen met de ouders zijn de artsen en teamleden zonder twijfel het best geplaatst om over het oordeelsvermogen van de minderjarige te oordelen.

Het idee er een buitenstaande psycholoog of psychiater bij te halen is mijns inziens niet alleen overbodig, maar wellicht contraproductief: zonder vertrouwensband zal de minderjarige wellicht dichtklappen.

Niet alle kinderen groeien en evolueren op dezelfde manier. Sommigen zijn sneller rijp dan hun kalenderleeftijd laat vermoeden, anderen blijven integendeel langer onbezonnen en goedgelovig. Bij laatstgenoemde groep patiëntjes komt het er vooral op aan ze te omringen met veel warmte en belangstelling, een gevoel van vertrouwen te geven, ervoor te zorgen dat ze zich niet alleen gelaten voelen als mama en papa of broer en zus er niet zijn.

Wat moet er gebeuren als medisch team en ouders geconfronteerd worden met een uitzichtloze situatie? Hoe moeten artsen dan handelen?

Ongeacht of het om kinderen gaat die tot grote maturiteit gekomen zijn en zelfstandig over hun toestand kunnen oordelen, of om jongere kinderen die onmondig zijn en niet voor euthanasie in aanmerking komen, pasgeborenen en prematuurtjes inbegrepen, als een of andere medische beslissing over hun naderende levenseinde moet worden genomen, dient het medische team met de ouders te overleggen over elke wending in het ziekteverloop en hoe er best gehandeld wordt.

Ik wil een paar grote principes van de medische ethiek in herinnering brengen: schade aan de patiënt zo strikt mogelijk vermijden; het welzijn van de patiënt zo goed mogelijk nastreven; het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt zo strikt mogelijk eerbiedigen, met correcte informatie. Zonder correcte informatie is er immers geen werkelijk informed consent mogelijk. Als de minderjarige patiënt over het nodige oordeelsvermogen beschikt om zijn rechten als patiënt uit te oefenen, dan dient ook hij of zij die informatie te krijgen.

In de praktijk is dat echter niet vanzelfsprekend en is het voor patiënten en ouders niet eenvoudig een beslissing te nemen, zeker als er geen goede oplossing bestaat.

Uiteraard moeten de leden van het medisch team steeds coherent, openhartig en transparant zijn in hun contacten met de patiënt en met ouders en familie. Die kunnen wellicht een vergissing of een falen aanvaarden, maar geenszins dat belangrijke informatie werd achtergehouden en nog minder dat hen een leugen werd verteld of dat ze werden bedrogen.

Mijns inziens zal de leidinggevende arts de verantwoordelijkheid van het te nemen beleid op zich moeten nemen en de ouders behoeden voor schuldgevoelens als zij ten slotte akkoord gaan om van behandeling of verdere behandeling af te zien of om het leven van hun kind op een andere manier te verkorten en te beëindigen. Zo niet kan twijfel hen hun hele leven lang blijven kwellen.

Niet zelden zullen beide ouders verschillen van mening of soms totaal anders reageren op het drama dat hen treft. Ook hier moeten artsen en medisch team proberen beide ouders op één lijn te brengen door beiden te helpen de werkelijkheid onder ogen te zien. Het hele medische team heeft overigens als bijkomende opdracht de ouders, broertjes en zusjes te begeleiden in hun rouwproces.

Sommigen zijn van oordeel dat dergelijke beslissingen eerder door een ethische commissie moeten worden genomen. In de Verenigde Staten is het niet zelden een zaak voor het gerecht. Zo wordt de verantwoordelijkheid doorgeschoven naar instanties in plaats van naar mensen met een hart en kennis van zaken. Dat noem ik een gemakkelijksoplossing met het compleet negeren van de zo noodzakelijke vertrouwensrelatie tussen het medisch team en de patiënt, ouders en familie.

Ethische commissies kunnen algemene principes naar voren brengen, maar voor individuele gevallen meestal geen aangepaste beslissing nemen. Die beslissing moet overigens soms in urgentie worden genomen.

Sta me toe te eindigen met een woord over palliatieve zorg bij kinderen. Goede palliatieve zorg omvat meer dan adequate pijnbestrijding en het tegengaan van braken en misselijkheid, het zoveel mogelijk onder controle houden van convulsies, het lenigen van ademnood enzovoort. Door het aanbieden van sociale contacten en aangepaste activiteiten, door het zo aantrekkelijk mogelijk maken van de laatste weken of maanden van het leven kunnen deze nog zinvol zijn.

Als een minderjarige ten slotte zegt dat het genoeg geweest is en vraagt terminale sedatie toe te passen of verzoekt om euthanasie, moet mijns inziens op dit verzoek kunnen worden ingegaan. Palliatieve zorg vereist uiteraard ook ondersteuning van de familieleden, met inachtneming en respect voor de levensbeschouwing van elkeen.

Meerdere end-of-life beslissingen zijn mogelijk bij het onvermijdelijke levenseinde van een patiënt. Ik denk hierbij aan het onthouden of afbreken van de behandeling of het verhogen van pijn- en symptoombehandeling, het toedienen van een levensbeëindigend middel of het toepassen van terminale sedatie met weerhouden van vocht, beademing, zuurstofsupplementen enzovoort.

Op welke manier een einde wordt gemaakt aan het uitzichtloos en zinloos lijden, is volgens mij minder relevant dan het nagestreefde resultaat, meer in het bijzonder dit lijden zo goed mogelijk te stoppen. Meestal kan dat alleen door het stervensproces te versnellen.

Als de ziekte slecht evolueert of als er bijkomende verwikkelingen zijn, wordt de toestand van het kind dramatisch. Er wordt een punt bereikt waar geen hoop op verbetering is en het lijden van patiënt en ouders ondraaglijk wordt. In die gevallen kan de vraag naar euthanasie rijzen.

Naast therapeutische hardnekkigheid moet volgens mij ook palliatieve hardnekkigheid strikt worden vermeden.

Medische ethiek is complex. Wat is het onderscheid tussen actief en passief optreden? Wat is ethisch gezien het verschil tussen doen en laten, tussen actieve levensbeëindiging en laten sterven?

We kunnen iets doen, zoals een patiëntje beademen of het ademhalingsstoestel wegnemen, of we kunnen niets doen of verzuimen iets te doen. We kunnen iets laten gebeuren of iets in de hand werken. We kunnen iets in gang steken of nalaten iets te stoppen.

In alle gevallen nemen we een beslissing, ook als we niets beslissen en afwachten. In alle gevallen blijft de arts verantwoordelijk en is er een rechtstreeks verband met de verdere evolutie van het patiëntje en zijn overlijden.

Legale argumenten, zoals onwettigheid, zouden de keuze niet mogen meebepalen, zoals thans nog het geval is. Als na een grondige medische analyse het hele team en de ouders van oordeel zijn dat het verzoek van de minderjarige terecht is en de behandeling beter wordt afgebroken, is het voortzetten ervan om zuiver legale redenen niet te rechtvaardigen.

M. Masendu Kalenga – Je vous remercie tout d’abord de l’honneur que vous me faites de m’inviter devant cette commission, pour donner un avis sur une question bien difficile à divers égards, une question qui vaut cependant la peine d’être examinée : l’euthanasie des mineurs et le vide juridique qui l’entoure.

Les orateurs qui m’ont précédé ont déjà dit beaucoup de choses et plusieurs aspects ont été considérés dans les documents qui nous ont été remis.

Je vais, pour ma part, souligner quelques points.

En ma qualité de néonatalogue, je ne pourrai parler que de ce que je connais et de ce que je pratique, et donc des situations que nous rencontrons dans les soins intensifs néonataux au quotidien.

Ce contexte se caractérise par une très grande fragilité des patients que nous avons à soigner : immaturité, malformations, altérations périnatales importantes, comme des situations d’asphyxie, par exemple. Qui plus est, nos patients sont incapables de s’exprimer et d’émettre la moindre demande.

Il faut également souligner la grande douleur des parents devant l’effondrement d’un rêve construit durant des mois, mais également la souffrance du personnel qui prend en charge ces enfants, des petits innocents, des adultes en devenir.

La néonatalogie est relativement jeune par rapport à la plupart des disciplines de médecine. Elle a connu, au cours des dernières décennies, des progrès fulgurants et progresse encore fortement. Cela va engendrer des espoirs mais également des incertitudes.

Dans ce contexte survient un dilemme et de nombreuses questions.

Le rôle premier des soignants est bel et bien de préserver et de respecter l'intérêt supérieur du patient. Cela va nous amener à mettre absolument tout en œuvre pour guérir, pour sauver le patient.

Il se fait malheureusement que dans certaines situations, cette stratégie qui consiste à maintenir la vie, le plus souvent en utilisant des moyens artificiels, va générer, à court et à long termes, des souffrances physiques de l'enfant et des séquelles neurologiques qui peuvent être majeures mais également la souffrance des familles. Tous ces aspects peuvent évidemment affecter la qualité future de la vie de l'enfant.

Malgré nos connaissances scientifiques actuelles, même avec une longue expérience clinique, nous ne pouvons pas toujours juger valablement du risque à venir pour ces petits enfants. Devant une histoire médicale souvent grave, prédire de manière adéquate la qualité future de la vie est souvent difficile. Chacun de nous a appris à être modeste.

Malgré tout, que faire lorsque, raisonnablement, les soignants arrivent à la conclusion que cette qualité future de la vie est sérieusement compromise du fait de l'existence de facteurs particulièrement graves ?

Personnellement, comme de nombreux néonatalogues, je soutiens la démarche qui permettra de combler le vide juridique autour de cette question extrêmement préoccupante pour l'enfant, pour sa famille, pour les professionnels de santé que nous sommes et pour la société.

Quels sont les éléments à considérer dans cette réflexion ?

D'abord, il existe déjà une loi qui balise l'euthanasie des adultes et qui nous sert en quelque sorte de repère.

M. Deconinck l'a dit tout l'heure, les enquêtes révèlent le recours à diverses pratiques actives ou passives par les professionnels de santé, pour arrêter la vie ou laisser mourir des nouveau-nés qui se trouvent dans des situations notoirement sans issue, accompagnées de souffrances physiques de l'enfant et psychiques des parents.

En outre, il est nécessaire de faire prévaloir le respect des principes éthiques, de la dignité du patient et le respect de la vie.

La concertation multidisciplinaire est également primordiale – ce point est repris dans les documents –, avec la participation de toute l'équipe soignante, et spécialement du nursing, un partenaire particulièrement important quand on a affaire à des patients en souffrance. Il faut savoir que si l'on n'avait plus de médecins dans une équipe, on pourrait peut-être encore sauver 50 % des patients mais, en néonatalogie, sans les infirmières, on n'en sauverait peut-être plus que 10 %.

Je soulignerai également la nécessité d'une individualisation des situations – chaque cas est différent – et de la prise en compte de l'avis des parents qui doivent être correctement informés, en évitant certains pièges. Parmi ceux-ci, il faut noter le risque d'un conflit d'intérêts éventuel. Quelles sont les raisons pour lesquelles les parents pourraient demander l'euthanasie d'un enfant ? Est-ce toujours clair dans leur tête ?

Comme on l'a dit tout à l'heure, il est également important d'envisager parmi les pratiques celles qui ne sont pas nécessairement de l'euthanasie active, comme l'abstention et la désescalade thérapeutiques, les soins palliatifs, même si des choses restent à faire en néonatalogie.

Il importe également de pouvoir recourir à tous les moyens d'investigation pour appréhender au mieux la gravité de la situation et du pronostic futur, ce qui n'est pas toujours évident.

Je terminerai par la mention d'une situation toute particulière, celle des prématurés à la limite de la viabilité, en dessous de vingt-six semaines d'âge gestationnel accompli. C'est un critère certes important, mais il faut savoir que les pratiques sont différentes. La littérature nous apporte de nombreuses informations ; les limites peuvent évoluer en fonction des progrès de la médecine néonatale. Il n'est donc pas facile de se fixer un chiffre, une frontière.

Il faut aussi prendre en compte l'ampleur et la sévérité des anomalies observées.

D'autres questions difficiles subsistent, notamment celles qui se posent en salle de naissance. Face à un bébé, il n'est pas toujours aisé de se faire rapidement une opinion sur l'opportunité d'intervenir. Ce n'est pas toujours clair.

Pour conclure, je dirai que dans la grande majorité des cas, il n'est pas nécessaire d'agir avec empressement, sauf si des décisions thérapeutiques curatives sont envisageables et qu'il faut se déterminer sur l'opportunité de les entreprendre.

M. Philippe Mahoux (PS). – J'ai écouté avec beaucoup d'intérêt l'intervention du professeur Kalenga. La néonatalogie est par définition une problématique qui ne pourrait entrer dans le cadre de la loi de 2003 sur l'euthanasie et qui peut donc être abordée dans le débat qui nous occupe. De nombreux pédiatres néonatalogues nous interrogent. Je proposerai d'ailleurs d'étendre le nombre des intervenants car d'autres praticiens souhaitent être entendus.

Mme Stryckmans me semble envisager la solution sous la forme de la transgression. Je constate un progrès spectaculaire par rapport à l'approche qui prévalait voici dix ans. Aujourd'hui, on ne nie plus la demande ni le fait. Mais la transgression n'est pas une solution, comme l'a démontré l'époque où la loi sur l'euthanasie n'existait pas encore. De plus, la transgression va à l'encontre d'une valeur à laquelle vous avez attaché de l'importance, à savoir l'information. J'aimerais avoir votre avis à cet égard.

En outre, vous avez donné un exemple de détresse respiratoire, avec respiration assistée, puis suppression de celle-ci. La suppression d'une respiration assistée, avec pour conséquence l'étouffement, relève d'une attitude indigne, sur le plan médical et sur le plan des soins. Par contre, si le fait de débrancher l'assistance respiratoire s'accompagne – ce qui est compréhensible, humainement – de l'administration d'un adjuvant – des barbituriques à dose suffisante, voire du curare pour empêcher la résistance respiratoire éventuelle –, je ne vois pas comment nommer cette démarche autrement que par l'euthanasie. En choisissant cet exemple, comment considériez-vous ce type d'acte ?

J'en viens à l'intervention de M. Nys. Nous n'avons pas longuement discuté à l'époque des mineurs émancipés. Nous avons considéré, si mes souvenirs sont bons, qu'à partir du moment où un mineur émancipé était considéré comme un adulte sur le plan juridique, il n'y avait pas de raison de lui refuser ce que l'on accorde à un adulte. Par contre, on a longuement débattu de la problématique des mineurs, considérant que ceux-ci avaient une connaissance de leur situation, un sens de la vie et de la mort supérieurs à bien des adultes n'étant pas confrontés à ce type de problème.

Il y a dix ans, nous n'étions pas parvenus à une solution mais la société a évolué, notamment par l'intégration croissante de la notion de soins palliatifs mais aussi par rapport à l'euthanasie.

Sur le plan du droit, vous avez fait allusion à des circonstances où était incluse la notion de discernement et où l'on donnait donc un rôle au mineur.

Vous avez comparé l'autorisation donnée par les parents à celle qu'ils doivent donner pour une interruption volontaire de grossesse. Or, jusqu'à nouvel ordre, une IVG pratiquée sur une mineure, dans les circonstances prescrites par la loi, ne constitue ni un crime ni un délit. La loi

sur les droits du patient considère l'accord du mineur comme suffisant et n'impose pas l'accord du responsable juridique du mineur.

Ici, la situation est différente. Des conditions sont imposées et si elles ne sont pas remplies, on est bien en présence d'un délit, en l'occurrence d'un assassinat. Même si la demande d'euthanasie est formulée par le mineur, juridiquement la décision incombe aux représentants légaux de ce mineur. Si le représentant légal ne donne pas son autorisation, quelle garantie le médecin peut-il avoir que l'euthanasie réclamée par son jeune patient sera bien dépenalisée ?

Ma troisième question s'adresse au professeur Deconinck. Il pense que c'est l'équipe entourant le patient qui est la mieux à même de déterminer le niveau de discernement de celui-ci. Je suis aussi de cet avis mais certains souhaitent obtenir une garantie supplémentaire d'objectivité, à savoir que la capacité de discernement soit appréciée par une instance tierce, totalement étrangère à la situation. Quelle est votre opinion à ce sujet ?

Enfin, j'ai été très étonné d'entendre dire qu'une des raisons pourrait être la détresse physique du patient et la détresse psychique des parents. C'est un élément tout à fait nouveau. Jusqu'à présent, seule la situation personnelle du patient entrait en ligne de compte. J'admets qu'il est extrêmement difficile d'apprécier la douleur physique et psychique d'un nouveau-né mais jamais, jusqu'ici, on n'a introduit dans un texte de loi un élément lié à la douleur psychique d'un tiers. Au contraire, si la loi de 2003 prévoit que pour prendre la décision, le médecin peut solliciter divers avis, elle précise bien que la décision relève du patient – d'où la difficulté en présence de mineurs – et du médecin appelé à pratiquer l'euthanasie.

Jamais la souffrance psychique de l'entourage n'est intervenue. Est-il possible d'obtenir des précisions sur cet élément tout à fait neuf ? Je comprends qu'il puisse avoir son importance en néonatalogie mais j'estime qu'il s'agit d'un autre débat que celui sur l'euthanasie, telle que nous l'avons votée. Il est difficile d'imaginer que la douleur psychique soit déterminante, particulièrement si le nouveau-né présente des malformations – y compris cérébrales – gravissimes.

De heer Bart Laeremans (VB). – De uiteenzettingen van mevrouw Stryckmans en de heer Deconinck waren nogal tegenstrijdig. Volgens mevrouw Stryckmans komt de vraag naar euthanasie bij minderjarigen weinig of niet voor en kunnen de noden worden gelenigd met comfortbehandeling en palliatieve zorg. De heer Deconinck waarschuwt daartegenover voor palliatieve hardnekkigheid. Hij legt wel degelijk de nadruk op de noodzaak van een aanpassing van de wet.

Mijn vraag aan mevrouw Stryckmans is of palliatieve hardnekkigheid bestaat. Is volgens haar het aanbod aan palliatieve zorg, ook voor minderjarigen, voldoende toereikend of kan het beter?

Mijn vraag aan de heer Deconinck is wat hij precies met palliatieve hardnekkigheid bedoelt. Hij geeft een uitvoerige en gedetailleerde cijfermatige benadering van de problemen bij pasgeborenen en de levensbeslissingen daaromtrent. Ik hoorde evenwel geen cijfers of aantallen over minderjarigen die zelf om euthanasie vragen. Bij vorige hoorzittingen vernamen we dat de vraag bij achttien, negentien en twintigjarigen onbestaande is, dat jongvolwassenen zelfs nauwelijks of niet om euthanasie vragen. Beschikt de heer Deconinck over concrete cijfers, nationaal of regionaal, van concrete vragen om euthanasie bij minderjarigen? Kan de noodzaak van een wetswijziging cijfermatig worden aangetoond?

M. Jacques Brotchi (MR). – Différentes réflexions et questions me viennent à l'esprit.

Si j'ai bien compris, l'exposé de Mme Stryckmans était un plaidoyer en faveur des soins palliatifs et non de l'euthanasie. J'avoue avoir été un peu mal à l'aise, car il me semble qu'elle

privilégiait plus l'acharnement palliatif plutôt que la sédation voire l'accompagnement à s'endormir paisiblement, et je souhaiterais avoir sa réaction à ce sujet.

Le professeur Nys a dit qu'un mineur émancipé par le Tribunal de la jeunesse était assimilé à un adulte et que la loi actuelle sur l'euthanasie pourrait alors s'appliquer. Ne se dégage-t-on pas de la responsabilité que les médecins sont amenés à prendre par rapport à la décision de quelqu'un d'autre ?

Dans ma pratique médicale, en tant que neurochirurgien, j'ai été amené à soigner énormément d'enfants souffrant de cancer du cerveau. Dès qu'un enfant a conscience de la gravité de sa maladie – vous ne pouvez pas lui mentir, vous ne pouvez pas raconter des histoires à un enfant qui perd ses cheveux à cause de la chimiothérapie –, la première attitude est de l'aider à lutter et lui donner confiance, d'autant plus qu'aujourd'hui, les thérapies innovantes permettent d'obtenir des résultats bien meilleurs qu'il y a dix ans. Cependant, on arrive parfois à un point de non-retour, lorsqu'on a tout essayé, qu'il n'y a plus de traitement. Quand on lit dans les yeux de l'enfant le désespoir – comme on peut y lire le bonheur – ne doit-on pas en tenir compte ?

Il faut opérer un enfant atteint d'une tumeur cancéreuse du cerveau, parce que, dans certains cas, on arrivera à le sauver en lui offrant une bonne qualité de vie. En outre, vu l'évolution de la recherche, une absence de solution aujourd'hui ne veut pas dire qu'elle ne se présentera pas dans deux ou trois ans. Si on peut ajouter des années de vie de bonne qualité, malgré la perte de cheveux et la souffrance, il faut se battre et accompagner le patient et ses parents. Cependant, si on n'a plus rien à offrir, je ne comprends pas que l'on n'accepte pas la demande de l'enfant – même non émancipé – bien sûr, en concertation avec les parents.

Si le problème peut être réglé pour les mineurs émancipés par le Tribunal de la jeunesse, il reste néanmoins tous les autres !

Par ailleurs, j'ai été surpris d'entendre que le professeur Deconinck – pour des raisons qu'il nous exposera – était opposé aux psychologues. J'ai créé il y a une trentaine d'années une équipe de soutien psychologique aux patients souffrant d'un cancer du cerveau ; ces psychologues sont formés à aider les malades et leur famille vivant ce drame, à les accompagner, à entendre les demandes et participer avec l'équipe soignante à laquelle ils sont intégrés aux décisions d'euthanasie qu'on serait amené à prendre, en particulier chez ceux qui ont fait une déclaration anticipée d'euthanasie. Je pense que le psychologue a un rôle à jouer, d'autant plus qu'il dispose de plus de temps que le médecin pour rester dans la chambre, pour parler au malade et à ses parents.

Je ferai une dernière constatation à la suite de l'intervention du professeur Kalenga. À l'heure actuelle, nous nous trouvons face à un vide juridique ; si nous ne nous réglons pas ce problème, un acte d'euthanasie chez un nouveau-né restera un assassinat.

Mevrouw Leona Detiège (sp.a). – In tegenstelling tot de heer Mahoux, denk ik dat we stilaan wel de hoorzittingen rond minderjarigen moeten afronden. We hebben er nu twee gehad en er komen nog hoorzittingen over dementerenden en andere onderwerpen. Ofwel willen we tot beslissingen komen, ofwel worden onze bijeenkomsten een soort bezigheidstherapie, maar dat laatste lijkt me, zeker over dit onderwerp, echt niet aangewezen.

Uit de gesprekken die we tot nog toe hebben gehad, komen duidelijk aanbevelingen naar voren. Een uitbreiding van de wetgeving is nodig voor minderjarigen, met de focus op de wilsbekwame minderjarigen. De meeste sprekers hier zijn geen voorstander van een leeftijdsgrens, maar spreken over het oordeelsvermogen. Het is ook duidelijk dat we voor prematuren beter voortgaan op de weg van de huidige, bestaande medische praktijken.

Blijft de vraag: wat met de betrokkenheid van de ouders bij euthanasie van de wilsbekwame minderjarige? Daarover kregen we van de specialisten tegenstrijdige berichten te horen. Volgens de ene moeten de ouders niet betrokken worden, volgens de andere wel. In de praktijk zullen we dus, net zoals bij de wet op de zwangerschapsafbreking, met druk in de ene of de andere richting worden geconfronteerd.

M. André du Bus de Warnaffe (cdH). – Je voudrais d’abord remercier les témoins qui ont mis sur la table une tierce partie importante à laquelle nous avons peu fait référence lors des dernières auditions, à savoir les parents. Trois orateurs ont largement fait référence à l’importance du lien familial.

Mme Stryckmans a clairement démontré que le décès ne survient que lorsqu’une solution est apportée à une situation de tension, de conflit, de divergence de vues ou encore lorsque des difficultés vécues par les parents sont résolues par l’équipe médicale. Les parents sont englobés dans la prise d’une décision, pouvant conduire à une acceptation de la mort, en tout cas à une meilleure façon de vivre cette fin de vie.

Cela me ramène à la question de la capacité et de l’émancipation. Peut-on considérer, en ce qui concerne la décision de fin de vie, que le jeune peut faire totalement abstraction de son entourage et prendre une décision émancipée ? L’émancipation est en effet entre autres définie comme le fait de pouvoir prendre des décisions en dehors d’une tutelle, en l’occurrence la tutelle parentale.

J’en viens à un deuxième élément qui est déjà apparu lors des précédentes auditions, à savoir les conditions dans lesquelles la mort survient. On peut administrer des solutions de sédation contre la douleur et arrêter les traitements. Mais, bien souvent, l’arrêt du traitement ne suffit pas, et il faut alors administrer un puissant sédatif. On peut aussi administrer du curare ou une autre solution qui provoque la fin de la vie.

Ces circonstances définissent différemment ce que l’on entend par euthanasie, selon que l’on se trouve dans des situations de soins palliatifs ou qui ne s’inscrivent pas dans de tels soins.

Par ailleurs, les situations de néonatalogie sont à distinguer des autres. Je trouve qu’elles méritent un débat distinct, d’un autre ordre, avec peut-être une législation différenciée, mais elles n’entrent pas dans les propositions de loi qui sont actuellement à l’examen.

Enfin, je fais référence à des contacts que nous avons eus avec d’autres services pédiatriques. Jusqu’à présent, nous n’avons pas rencontré quelqu’un qui aurait été confronté à une demande clairement exprimée d’un mineur à l’égard de l’euthanasie.

Mme Stryckmans a terminé son exposé en évoquant des cas rares où la désescalade thérapeutique et l’arrêt du traitement ne sont pas appropriés. Fait-elle référence à des demandes clairement exprimées ?

Mevrouw Freya Piryns (Groen). – Om te beginnen wil ik alle sprekers danken voor hun uiteenzetting. Ik schrik evenwel van de reacties van sommige collega’s, die een beoordelende, bijna veroordelende houding aannemen ten opzichte van sommige experts. Dat kan niet de bedoeling zijn. De experts zijn hier om ons te informeren en ons te helpen in een zoektocht naar antwoorden op moeilijke vragen. Ik ben het eens met mevrouw Detiège dat die zoektocht tot iets moet leiden en hoop dan ook dat we samen naar een consensus gaan op basis van wat we allemaal gehoord hebben.

Uit de hoorzittingen van twee weken geleden en uit wat de experts ons vandaag hebben verteld, kunnen we besluiten dat op lijden geen leeftijd staat. Kinderen en jonge mensen lijden helaas ook. Uit alle getuigenissen hier blijkt dat de huidige wetgeving geen afdoend antwoord

biedt voor de problematiek van hun lijden en om daar op een menselijke manier mee om te gaan.

De vraag is wat de artsen daarbij kunnen doen. Op dit moment volgens mij niet voldoende. We moeten af van een discours waarbij men ofwel voor palliatieve zorg, ofwel voor euthanasie kiest, alsof het twee tegenovergestelde zaken zijn. Beide moeten mogelijk zijn. De beslissingen bij het levenseinde moeten vooral door de patiënten zelf kunnen worden genomen, in overleg met hun artsen. Het kan niet zijn dat anderen over een van de twee mogelijkheden een waardeoordeel vellen.

Vandaag denken we na over de vraag hoe we er concreet kunnen voor zorgen dat euthanasie ook mogelijk is wanneer kinderen, minderjarigen er echt naar vragen. Welke vragen moeten we als wetgever daarbij beantwoorden? We zitten nog altijd met de vragen die hier twee weken geleden is gesteld: wat is oordeelsbekwaamheid en hoe kan ze worden vastgesteld. Persoonlijk ben ik er steeds meer van overtuigd dat willekeurig een leeftijdsgrens opleggen niet de juiste weg is. Vandaag zou ik van experts nog eens graag horen hoe zij over oordeelsbekwaamheid denken. Ik heb weinig gehoord over wie daarover moet oordelen, op welke manier daarover geoordeeld moet worden en wie over de oordeelsbekwaamheid van een minderjarige mag beslissen.

Ook over de betrokkenheid van de ouders blijf ik met vragen zitten. Ik ben het ermee eens dat ouders niet echt de beslissing moeten nemen, die moet uiteindelijk door de minderjarige worden genomen.

We moeten wel zoeken naar een manier waarbij het kind met zijn ouders samen een traject kunnen afleggen. Ouders kunnen niet volledig buiten spel worden gezet. Ik vraag me af of er geen tussenoplossing kan worden gezocht. Vorige week is hier veel over advance care planning gesproken. Kunnen ouders daarbij niet meer structureel worden betrokken?

Mijn laatste vraag gaat over de levensbeëindiging bij baby's. Aan professor Kalenga zou ik willen vragen of hij iets meer kan ingaan op concrete oplossingen, zoals het Nederlandse Protocol van Groningen. Is dat de weg die we moeten volgen?

De heer Rik Torfs (CD&V). – Ik heb vier reeksen van vragen en bedenkingen.

Ten eerste wil ik terugkomen op wat de heer Mahoux daarnet zei. Bij de problematiek van pasgeboren baby's en zuigelingen is het criterium van “détresse psychique” van derden naar boven gekomen. Is dat een concept dat we relevantie willen geven op het terrein van euthanasie tout court? Voor zuigelingen kunnen we immers technisch gesproken niet over euthanasie spreken? Ik wil graag een antwoord krijgen op die vraag, ook al omdat ik dat een gevaarlijk concept vind.

Een tweede reeks vragen gaat over de wilsbekwaamheid, waarover ook conceptuele helderheid moet worden geschapen. Professor Nys had het over wilsbekwamen, maar ik heb ook het woord oordeelsbekwaamheid gehoord. Volgens de klassieke leer van het Romeins recht en het middeleeuwse kerkelijk recht, verschilt de oordeelsbekwaamheid naargelang van het type rechtshandeling. Naar Belgisch recht is het nieuw dat we minderjarigen zouden laten beslissen over euthanasie. Dan rijst de vraag welke graad van wilsbekwaamheid en oordeelsbekwaamheid daarbij vereist is en wie daarover beslist.

Eén mogelijkheid is dat men voornamelijk naar het medisch team luistert. Een andere mogelijkheid is dat men ook een jurist of iemand die buiten de medische behandeling staat, gaat consulteren. Ik hoorde iemand suggereren dat de medici een groter hart zouden hebben dan de juristen, die koelere kikkers zouden zijn. De vraag is dus wie het best tot objectivering in staat is, al weten we dat een volledig objectief oordeel niet bestaat. Kortom, hoe stellen we

de wilsbekwaamheid vast, welke graad van wilsbekwaamheid is er nodig en wie hakt daarover de knoop door?

Ten derde moeten we reflecteren over een punt dat door professor Nys is aangehaald. Indien het zo is dat we met betrekking tot euthanasie voor minderjarigen dezelfde criteria aannemen als voor meerderjarigen, inclusief het ondraaglijk psychisch lijden, wat betekent dat dan concreet? We stellen immers vast dat er maar weinig vragen naar euthanasie zijn van minderjarigen, maar aan de andere kant lijken de cijfers van zelfdoding alarmerend hoog te liggen bij jongeren. Hoe gaan we juridisch om met die twee vaststellingen. Enerzijds zijn er allerlei hulplijnen ter voorkoming van zelfdoding door jongeren en anderzijds zouden we voor minderjarigen ondraaglijk psychisch lijden als een basis voor euthanasie aanvaarden. Waar ontmoeten die twee paden elkaar juridisch?

Een vierde bedenking vloeit voort uit een zekere verbazing. Tussen palliatieve zorg en euthanasie bestaat geen contradictie. Dat zien we in de praktijk van het centrum van professor Wim Distelmans. Ook in het kader van een palliatief proces kan naar het einde toe euthanasie aan bod komen. In die context moeten we ook even stilstaan bij wat sommigen palliatieve hardnekkigheid noemen en ik vind dat we bij dat concept eens goed moeten nadenken.

Duidelijke concepten zijn belangrijk. Wanneer beslist is om de patiënt los te laten, moet men soepel kunnen zijn in dat loslaten, of zoiets toch. In principe betekent palliatieve zorg dat er geen actieve bestrijding van de ziekte meer is, dat men zich neerlegt bij een onvermijdelijk overlijden en dat men het comfort gaat vergroten. Hardnekkigheid in het geven van comfort? Dat vind ik toch wat raar. Wat betekent dat juist? Er is meer helderheid nodig over dat concept om te zien hoe we dat een plaats kunnen geven in de globale behandeling.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – Allereerst wil ik de sprekers danken en ook de collega's voor de openheid waarmee ze het debat willen voeren.

Ik wil graag benadrukken dat het debat gaat over het creëren van de mogelijkheid om zelf een keuze te maken betreffende het einde van het eigen leven. Anderzijds benadruk ik ook dat er onderscheid is tussen euthanasie van wilsbekwame, oordeelkundige minderjarigen en de levensbeëindiging van wilsonbekwame niet oordeelkundige minderjarigen. Bij die laatste categorie gaat het duidelijk niet over euthanasie. Laten we die twee debatten niet met elkaar verwarren, wat niet betekent dat ze niet moeten worden gevoerd en waarbij ik ook verwijs naar het protocol van Groningen, waarover we het nog moeten hebben.

Van professor Nys wil ik graag weten of hij voorstander is van het instellen van een leeftijdsgrens voor de oordeelsbekwaamheid? Heeft hij kennis van minderjarigen boven de zestien die niet oordeelsbekwaam zijn?

Een bijkomende cruciale vraag is wie of welk team die oordeelsbekwaamheid zal bepalen.

Graag zou ik nog kort vanuit hun ervaring de mening van de experts horen over de oordeelsbekwaamheid. Wie die mag bepalen?

Nog een paar bedenkingen. Als we de bestaande euthanasiewet uitbreiden naar minderjarigen en daarbij het concept oordeelsbekwaamheid invoeren, bestaat dan niet het gevaar dat we jonge patiënten in hun laatste dagen nodeloos met een moeilijk debat met zichzelf confronteren? We mogen de positie van de patiënt niet nodeloos bezwaren. De positie van de ouders en van het begeleidend medisch team en hun onderlinge verhouding moeten duidelijk kunnen zijn op het moment dat de patiënt zegt dat hij een einde wil maken aan zijn lijden en om euthanasie vraagt.

De heer Guy Swennen (sp.a). – Samen met verschillende collega's stel ik vast dat zich een consensus aftekent om de bestaande wetgeving uit te breiden tot wilsbekwame minderjarigen.

De cruciale vraag daarbij is wat die wil betekent. Daarover zijn al verschillende vragen gesteld en juridisch-technische beschouwingen gemaakt. De vigerende wet op de patiëntenrechten maakt het minderjarigen nu al mogelijk levensverlengende medicijnen te weigeren. Als ik het mij goed herinner zegt de wet dat dat mogelijk is indien de minderjarige daartoe in staat is. Dat is dus een passus in verband met het onderscheidingsvermogen, dus het oordeelsvermogen.

Ik zou de experts dan ook willen vragen hoe men met die situatie in de praktijk omgaat in het kader van de huidige wetgeving op de patiëntenrechten.

De heer Dirk Claes (CD&V). – Als de euthanasiewet wordt uitgebreid tot de minderjarigen, zou ik graag duidelijkheid krijgen over de betrokkenheid van de ouders.

Professor Herman Nys verwijst in zijn laatste conclusie naar de zwangerschapsafbreking. Ik maak een onderscheid tussen beide situaties. Volgens professor Nys is er geen medebeslissingsrecht van de ouders bij euthanasie van hun minderjarig kind. Toch vind ik dat we ons moeten afvragen hoe de betrokkenheid van de ouders juridisch kan worden geregeld.

Mme Cécile Thibaut (Ecolo). – Ma première question porte sur le rôle des parents. Devraient-ils avoir un droit de veto ou de codécision, au moins dans un premier temps, le mineur prenant ensuite sa décision en son âme et conscience ? Qu'en pensent nos orateurs ?

Par ailleurs, quoique nous ne disposons pas de chiffres, on entend que les enfants en demande d'euthanasie sont souvent atteints du cancer. Quelles autres maladies, peut-être le diabète, ou situations pourraient-elles conduire à une demande de fin de vie ?

Mevrouw Elke Sleurs (N-VA). – Ook ikzelf wil graag toelichting bij de volgende punten.

Is het nu helemaal duidelijk dat we het hebben over het fysiek lijden van de minderjarigen en niet over hun psychisch lijden? Bestaat er daarover een consensus?

We zijn het erover eens dat er overleg moet zijn met de ouders, maar hebben die ook een vetorecht? Hoe wordt daarmee in de praktijk omgegaan? Wat doen we met nieuw samengestelde gezinnen?

Mme Catherine Stryckmans. – Je répondrai d'abord aux questions et remarques de M. Mahoux.

Vous dites, monsieur Mahoux, que la solution que nous proposons est la transgression. Ce n'est pas cela que nous voulons. Nous estimons que l'euthanasie n'est pas une solution et qu'elle ne pourrait en être une que dans de très rares exceptions où tout ce qu'apportent les soins palliatifs – la prise en charge de la douleur et le confort de l'enfant – ne suffit plus. Dans ce cas, la demande d'euthanasie pourrait être entendue.

Vous avez trouvé que les situations de fin de vie d'enfant que j'ai décrites étaient très inconfortables : enfants en détresse respiratoire, enfants mourant étouffés après débranchement des appareils. Aujourd'hui, la médecine a fait d'énormes progrès et de telles situations n'arrivent plus. Ces enfants, aujourd'hui, meurent paisiblement. Si on reconduit à l'hôpital des enfants dont la situation est trop inconfortable à la maison, c'est justement pour leur permettre d'avoir accès à des moyens tels qu'une oxygénothérapie, des aérosols, etc., et d'être encadrés vingt-quatre heures sur vingt-quatre par une équipe.

Je partage l'avis de M. Brotchi quand il dit qu'un enfant sait très bien où il en est et s'il va mourir. J'ai même entendu des enfants très jeunes – de quatre ou cinq ans – demander à leurs parents s'ils pourraient encore les voir et leur parler quand ils seront au paradis ou s'ils vont aller rejoindre papy et mamy qui sont morts. Dans certains cas, les enfants sont conscients avant nous de leur situation. J'y reviendrai tout à l'heure lorsque j'évoquerai le consentement.

Je voudrais d'abord parler de l'acharnement palliatif qui a été évoqué par plusieurs d'entre vous. M. Torfs se demande comment on peut parler d'acharnement dans le confort. Effectivement, à mes yeux, il n'y a pas d'acharnement palliatif. À partir du moment où on prend une décision de soins palliatifs, où on ne donne plus de soins curatifs, on va privilégier le confort et la qualité de vie et soulager la douleur. Tôt ou tard, cependant, la maladie sera la plus forte et le corps lâchera. Je ne pense pas que l'on puisse, à ce moment-là, s'acharner à utiliser des moyens palliatifs. Il arrive inévitablement un moment où l'on envisage de passer à la sédation.

Qu'en est-il des équipes palliatives pédiatriques ? Elles se développent. Mon expérience ne concerne certes que la Communauté française, mais je puis dire que les équipes palliatives pédiatriques vont partout. Quant à savoir si elles disposent de moyens suffisants, si elles sont assez nombreuses, c'est une question qui mérite d'être posée.

J'en viens maintenant au consentement éclairé et à la capacité de discernement. À quel âge pourrait-on fixer cette capacité ? C'est une question extrêmement difficile pour nous, soignants. En effet, comme je l'ai indiqué, les enfants perçoivent très tôt la situation dans laquelle ils se trouvent ; ils vont probablement même se taire pour ne pas inquiéter leurs parents, pour les protéger. D'un autre côté, comme l'a dit M. du Bus, la question qui se pose est celle-ci : au moment de prendre une décision, un jeune peut-il vraiment faire abstraction de son entourage familial ? Tous ceux qui soignent des enfants et des adolescents savent qu'ils ne rêvent que d'être autonomes, d'être libres et de ne plus dépendre de leurs parents. Mais s'il est un domaine dans lequel ils restent dépendants très longtemps, c'est bien la santé et les décisions qui s'y rapportent.

Il est donc très difficile d'apprécier si l'enfant est capable de prendre une décision, si sa demande n'est pas influencée par son contexte familial.

Dans mon entourage professionnel, nous ne sommes pas en mesure d'indiquer un âge précis auquel l'enfant a la capacité de discernement. Nous savons toutefois que l'enfant n'est conscient de l'irréversibilité de la mort qu'à l'âge de neuf ans. À moins d'avoir été confronté de près à des décès dans sa famille, il n'a pas de notion précise de la mort avant cet âge. En revanche, même plus jeune, l'enfant peut ressentir qu'il ne guérira pas, qu'il n'a plus de force, qu'il n'en peut plus. S'il devait être amené à formuler une demande d'euthanasie à un jeune âge, serait-il pour autant conscient de la réalité de la mort qu'il demanderait ? Je ne peux apporter de réponse à cette question.

En complément à ce qu'a dit M. Deconinck, je dirais qu'il faudrait s'appuyer sur ceux qui ont soigné les enfants, sur les experts qui les ont entourés, sur les psychologues, sur le pédopsychiatre de l'équipe mais aussi sur une personne extérieure qui permettrait à l'équipe soignante de prendre une certaine distance vis-à-vis de la situation des enfants. En effet, il arrive un moment où l'équipe soignante est trop gagnée par l'émotion, est elle-même en souffrance et n'est peut-être plus objective quant à la situation du jeune. C'est donc à un ensemble d'acteurs qu'il faudrait demander de juger de la capacité de discernement du jeune.

Ensuite, pour réagir aux observations de Mme Thibaut et de Mme Sleurs, je voudrais dire que je trouve intéressante l'idée du « chemin de décision » impliquant l'enfant, l'équipe soignante et les parents mais où, en fin de compte, c'est l'enfant, maître de son corps et de sa souffrance, qui formulerait la demande. Cela ne veut toutefois pas dire que l'on puisse faire abstraction de la souffrance psychique des parents. Cette souffrance est omniprésente. Il s'agit de leur enfant pour qui il nourrissait un autre projet, celui de le voir grandir en bonne santé et devenir adulte.

Qu'en est-il des autres maladies ? Nous avons beaucoup parlé de cancer et de prématurité. Nous avons laissé de côté d'autres situations, comme celle des enfants polyhandicapés. Je parle des enfants atteints de plusieurs handicaps physiques et non mentaux. Ils sont en très

grande souffrance. Certains jeunes sont enfermés dans un corps qui leur fait mal, qui ne répond plus, qui ne leur permet pas de satisfaire leurs aspirations, qui ne leur offre aucune perspective d'avenir. Ces enfants pourraient être tentés de demander l'euthanasie, soit pour eux-mêmes, soit – et l'on rejoint là une crainte qui a été formulée – pour soulager la souffrance de leurs parents, contraints d'assister à la dégradation progressive de l'état de santé de leur enfant atteint d'une maladie évolutive, désemparés en raison de l'absence de solution, craignant qu'une fois adulte, leur enfant ne trouve pas de lieu d'accueil, etc.

Parlons enfin des familles recomposées. La situation est alors encore plus difficile. Le partenaire qui n'est pas le parent de l'enfant mais qui l'élève en partie, estime avoir le droit de prendre position mais, légalement, juridiquement, il n'en a pas le droit. Cela génère souvent des conflits énormes.

De heer Herman Nys. – De heer Mahoux heeft volgens mij een heel belangrijke vraag gesteld over de betrokkenheid van de ouders. Als ik het goed begrijp, moet het team, zoals hij in zijn voorstel schrijft, "... s'assurer qu'ils – les parents – confirment la demande du patient mineur".

M. Philippe Mahoux (PS). – La décision a deux pôles – et non trois –, celui du demandeur et celui du médecin. Le patient mineur exprime une demande, mais le médecin est confronté au problème légal.

De heer Herman Nys. – Ik denk dat ik het standpunt van de heer Mahoux goed begrepen heb. Wanneer ik zijn standpunt juridisch vertaal, dan komt het erop neer dat het in het huidige recht onontkoombaar is dat de ouders op een of andere manier betrokken worden – hij spreekt van "bevestigen" of "confirmer" – in de besluitvorming over euthanasie bij een niet-ontvoogde minderjarige. Dat uitgangspunt is echter juridisch niet correct.

Ik geef opnieuw het voorbeeld van de zwangerschapsafbreking. Dat is een misdrijf tenzij de wettelijke voorwaarden vervuld zijn. Dat geldt ook voor euthanasie. Als de wettelijke voorwaarden niet vervuld zijn, dan is euthanasie een misdrijf, dan is het moord. Er is dus een wettelijke toelating nodig.

M. Philippe Mahoux (PS). – J'ai dit que l'IVG n'est pas un délit, pour autant que les conditions légales soient respectées ; il en va de même de l'abstention thérapeutique et de l'absence d'acharnement thérapeutique.

De heer Herman Nys. – Dit is een heel belangrijke discussie, want als de heer Mahoux gelijk krijgt, dan is het juridisch duidelijk dat de ouders erbij moeten worden betrokken. Dan moeten we daarover niet meer discussiëren en is de vraag alleen nog maar hoe dat moet gebeuren.

Ik wil echter de vergelijking maken met zwangerschapsafbreking. Vóór 1990 was dat een misdrijf. Nu bestaat er een wettelijke toelating voor het uitvoeren van een zwangerschapsafbreking, ook bij minderjarigen. Als de minderjarige haar toestemming geeft, is het geen misdrijf. De toestemming van de ouders is daarbij niet nodig. Dat toont aan dat we wel degelijk voor iets wat tot op een bepaald ogenblik een misdrijf is, kunnen voorzien in een wetsbepaling die steunt op de toestemming van de minderjarige alleen, zonder dat de ouders erbij moeten worden betrokken. Ik geef een voorbeeld van een tekst die vorig jaar in het Parlement is goedgekeurd. In België mogen we nu bij een levende minderjarige met zijn toestemming een orgaan wegnemen zonder de ouders daarbij te moeten betrekken. Het wegnemen van een orgaan bij iemand is een misdrijf, een inbreuk op zijn fysieke integriteit en daarvoor bestaat dus een wettelijke toelating.

Ik ben er dus van overtuigd dat het mogelijk is te voorzien in een wettelijke toelating voor euthanasie bij een wilsbekwame minderjarige die enkel gebaseerd op de toestemming van de minderjarige. Dat wil ik beklemtonen. Voor mij is het duidelijk dat het puur juridisch niet

nodig is de ouders erbij te betrekken en daar heb ik voorbeelden genoeg van. Waarmee ik niet wil zeggen dat de ouders er niet bij betrokken mogen of moeten worden. Mijn persoonlijk standpunt is mede gebaseerd op het feit dat er al heel wat regelingen bestaan waarbij minderjarigen zelfstandig beslissingen mogen nemen, zelfs zonder leeftijdsgrens. Heel belangrijke beslissingen ook, denk maar aan zwangerschapsafbreking. Natuurlijk is zwangerschapsafbreking geen euthanasie, dat weet ik ook, en orgaandonatie ook niet. Juristen redeneren wel vaker analoog en dat levert natuurlijk geen doorslaggevende argumenten op.

Uiteindelijk blijft de zelfstandige beslissing van de minderjarige een politieke keuze. Ik zie echter in ons recht nu al recente en minder recente ontwikkelingen om minderjarigen zonder een leeftijdsgrens, of met een vrij lage van 12 jaar, het recht te geven autonoom belangrijke beslissingen te nemen als het over hun lichaam gaat, zonder de betrokkenheid van de ouders.

Moeten we die autonomie doortrekken naar euthanasie? Ik heb daar geen definitief antwoord op. Persoonlijk denk ik van wel, gelet op de precedentes, maar er kunnen zeker argumenten worden aangebracht om het anders te zien. Waarmee ik niet wil zeggen dat de ouders niet op een of andere manier in het besluitvormingsproces kunnen worden betrokken. We kunnen dat vergelijken met de huidige euthanasiewetgeving, die duidelijk zegt dat er op verzoek van de patiënt moet worden gesproken met iedereen van wie de patiënt dat nodig vindt. Ik kan me ook moeilijk voorstellen dat euthanasie bij minderjarigen zou worden uitgevoerd zonder dat er enig contact met de ouders is geweest. Zelfs als het juridisch niet moet, zou dat geen goede clinical practice zijn. Daar ben ik wel van overtuigd.

Hoewel de vraag niet uitdrukkelijk aan mij gesteld is, wil ik toch even iets zeggen over het argument dat een euthanasievraag van een minderjarige niet zou voorkomen. Aantallen zijn in dit geval niet belangrijk. Als men de leeftijd bij euthanasie belangrijk vindt en men trekt dat tot in het absurde door, dan zou in de wet moeten staan dat iemand 40 jaar oud moet zijn om een geldig euthanasieverzoek te doen.

In de praktijk zijn er namelijk geen gevallen van euthanasie onder de 40 jaar, of bijna geen. Dat lijkt me dus geen argument. Als wilsbekwaamheid de essentie is, naast natuurlijk de medische voorwaarden, dan is het feit dat euthanasie voor bepaalde groepen bijna niet voorkomt, geen doorslaggevend argument in de discussie.

Als ik de heer Brotchi goed heb begrepen, dan verschillen we niet van mening. Ik zie niet goed welk punt hij wilde maken. Ik heb, denk ik, duidelijk gezegd dat er argumenten zijn om de wet uit te breiden tot niet-ontvoogde minderjarigen, maar misschien kunnen we daarop in een tweede ronde nog terugkomen.

Op de vragen van mevrouw Detiège heb ik al voldoende geantwoord.

Ik kom dan bij de vragen van de heer Torfs en mevrouw Piryns over oordeelsbekwaamheid versus wilsbekwaamheid. Beide termen worden door elkaar gebruikt, omdat het over feitelijke concepten gaat. Ik ben een jurist en geen specialist in het beoordelen van wilsbekwaamheid. Wel wil ik erop wijzen dat wilsbekwaamheid ook in de huidige euthanasiewet een zeer belangrijk criterium is. Bij een euthanasievraag van een psychiatrische patiënt spreekt het voor zich dat het beoordelen van de wilsbekwaamheid geen eenvoudige zaak is, maar in de eerste en laatste plaats een medische aangelegenheid. Persoonlijk vertrouw ik psychiaters. Volgens mij hebben ze de deskundigheid om te beoordelen of de vraag om euthanasie is ingegeven vanuit het ziektebeeld van de patiënt dan wel of het een echte, wilsbekwame beslissing is. Hetzelfde geldt voor minderjarigen. We moeten er in de eerste plaats op vertrouwen dat de betrokken artsen die deskundigheid hebben. Wilsbekwaamheid hangt samen met kunnen oordelen, maar vooral ook met kunnen vatten, kunnen begrijpen wat er aan de gang is en wat de consequenties van bepaalde handelingen zijn. Hoe de wilsbekwaamheid precies moet worden beoordeeld, daarover kunnen anderen met meer deskundigheid spreken. Het concept

wilsbekwaam of oordeelsbekwaam staat nu niet in de euthanasiewet. Of dat erin moet komen, laat ik buiten beschouwing, maar het is in essentie een feitelijk gegeven en net zoals in het kerkelijk recht is de oordeelsbekwaamheid afhankelijk van de handeling waarover het gaat. Het is duidelijk dat het in het kader van de patiëntenwet anders moet worden beoordeeld wanneer een zeventienjarige bij de tandarts komt, dan wanneer het om zwangerschapsafbreking of euthanasie gaat. Persoonlijk denk ik dat we dit probleem, dat natuurlijk moeilijk is, niet moeten oplossen door een zeer zware procedure in de wet op te nemen. Dan maken we onszelf alleen maar wijs dat het veilig en goed is geregeld. Voor mij is de basis vertrouwen in de artsen.

Om de ouders erbij te betrekken suggereert mevrouw Piryns om eventueel via advanced care planning te werken. Eigenlijk is advanced care planning bedoeld om aan te geven hoe iemand behandeld wil worden als hij onbekwaam is zelf een oordeel te vellen. In die zin zie ik daar geen oplossing in.

Ik kan me voorstellen dat men ervoor wil kiezen de ouders juridische bevoegdheden te geven, maar dan moet men wel opletten dat het altijd een verzoek van de minderjarige zelf blijft. Voor mij is dat het belangrijkste argument om de ouders geen beslissingsbevoegdheid te geven. Collega Van Geet, die over het medisch aspect natuurlijk veel meer weet dan ik, heeft hier twee weken geleden duidelijk gezegd dat ze geregeld met euthanasievragen worden geconfronteerd en dat die heel zelden van de minderjarige zelf komen, maar wel van de ouders.

Het is niet in de eerste plaats aan de ouders om het pad van de euthanasie te wijzen. Mij lijkt het niet aangewezen ouders bindende bevoegdheden te geven. In de tekst gaat het duidelijk over euthanasie op verzoek van de betrokkene. Het psychisch lijden van de ouders zou bij de beoordeling absoluut niet mogen meespelen.

Er zijn goede redenen om bij minderjarigen strikter te zijn dan bij de meerderjarigen en om euthanasie bij minderjarigen te beperken tot fysiek lijden, daarom niet per se terminaal lijden.

Een leeftijdsgrens opleggen kan een veilig gevoel geven, maar ik zie geen doorslaggevende principiële argumenten voor het inschrijven van een grens in de wet. Men kan niet zeggen dat iedereen vanaf zestien jaar wilsbekwaam of oordeelsbekwaam is, tenzij men er zou vanuit gaan dat men, zoals in Nederland, medisch gezien meerderjarig is vanaf zestien jaar. Bij de patiëntenrechtenwet is men die richting niet uitgegaan. Als men toch zestien jaar als grens aanneemt, bestaat de kans dat men in conflict komt met het kinderrechtenverdrag, zodat iemand met een biologische leeftijd van zeventien jaar niet de bescherming krijgt die die persoon nodig heeft. Zolang de meerderjarigheidsgrens niet verlaagd wordt, zal iedere minderjarige die euthanasie vraagt, worden geëvalueerd op zijn wilsbekwaamheid.

De patiëntenrechtenwet staat nu toe dat een mature minderjarige een behandeling, ook al is het een levensreddende, weigert. Het zou volgens sommigen “dus” logisch zijn dat hij ook euthanasie kan vragen. Met die “dus” ben ik het niet eens. In alle Europese landen, ook in Frankrijk en Duitsland, hebben minderjarige patiënten het recht om levensreddende behandelingen te weigeren. Dat is algemeen aanvaard. Het staat ook in de patiëntenrechtenwetten. Dat betekent niet automatisch dat euthanasie voor minderjarigen is toegelaten. Het weigeren van een levensreddende behandeling is een patiëntenrecht. Euthanasie is geen patiëntenrecht. Ik ben geen tegenstander van euthanasie voor wilsbekwame minderjarigen, maar het argument dat euthanasie kan worden afgeleid uit de patiëntenrechtenwet vind ik niet overtuigend.

De heer Torfs vraagt zich af hoe in het kader van de patiëntenrechtenwet in de praktijk wordt geoordeeld over de maturiteit van de minderjarige. Ik heb daar niet onmiddellijk zicht op, maar neem aan dat dat afhangt van geval tot geval.

Opnieuw moet ik verwijzen naar het kompas van vertrouwen in de arts. Een tandarts bijvoorbeeld zal de bekwaamheid van een minderjarige anders beoordelen, veel minder formeel, dan de arts die een verzoek krijgt voor een zwangerschapsafbreking of voor euthanasie.

De heer Peter Deconinck. – Om de wilsbekwaamheid te kunnen beoordelen, moet men de patiënt natuurlijk goed kennen. Meestal moet men de patiënt daarvoor al lang of vrij intens met hem hebben omgegaan. Bij kinderen die lange tijd in een ziekenhuis verblijven, zijn dat, naast uiteraard de ouders, het medisch team en de artsen. In dat team is idealiter een psycholoog aanwezig. Als ik zekere twijfels heb geuit bij het betrekken van een psycholoog, dan had ik een psycholoog van buiten het team in gedachten, een psycholoog die het kind niet kent en die het kind maar voor de eerste keer ziet. Dat heeft natuurlijk weinig zin. Het advies van zo iemand draagt niet bij aan de beoordeling van de wilsbekwaamheid van het kind. Misschien heb ik dat niet voldoende duidelijk gemaakt en daardoor de indruk gewekt dat ik tegen psychologen ben. Dat ben ik helemaal niet.

Wat is palliatieve hardnekkigheid en bestaat het wel? Mevrouw Stryckmans heeft daar een duidelijk voorbeeld van gegeven toen ze vertelde van een patiëntje dat was gestopt met ademen en dat men toch probeerde te reanimeren. Het kind is enkele uren later of 's anderendaags toch overleden.

Palliatieve zorg is perfect. Ze wordt palliatieve hardnekkigheid als de zorg niet meer helpt en als het lijden van de patiënt alleen nog kan worden gestopt door palliatieve terminale sedatie of door in te gaan op een euthanasievraag. Als die euthanasievraag er is, dan moet een arts daarop kunnen ingaan. Dat geldt trouwens ook voor een vraag naar terminale sedatie. Of een arts kiest voor het ene of het andere, zou alleen mogen afhangen van de keuze van de patiënt. Dat vind ik niet meer dan normaal. Ook om terminale sedatie moet een wilsbekwame patiënt eigenlijk zelf hebben gevraagd. Hij moet ook weten dat dit eigenlijk op hetzelfde neerkomt als euthanasie.

In het kader van een advanced care planning kan een patiënt natuurlijk lang tevoren al hebben vastgelegd wat moet gebeuren als hij in een bepaalde situatie komt. Ik vrees echter dat advanced care planning niet zoveel verandert. Als de patiënt wilsbekwaam is, wordt die met hem besproken en vaak ook met de ouders, zeker als de patiënt nog maar moeilijk kan communiceren of praten.

Van advanced care planning mag men ook niet te veel verwachten. Een patiënt kan wel bepaalde scenario's beschrijven en aangeven wat hij wil in bepaalde situaties, maar de patiënt kan ook in heel andere situaties terechtkomen dan degene die hij heeft beschreven. Dan zou hij die advanced care planning weer moeten aanpassen.

Ik denk dat advanced care planning dikwijls bij mooie woorden blijft. In het beste geval kan het een dokter die de normale arts van de patiënt tijdens een vakantieperiode of tijdens een weekend vervangt, helpen iets sneller tot beslissingen komen.

Ik heb er ook voor gepleit de ouders te betrekken bij de besprekingen en bij de beslissingen. Dat is nogal logisch. Maar ze moeten of mogen geen beslissings- of vetorecht hebben. De vergelijking met een zwangerschapsafbreking bij een minderjarige gaat niet helemaal op. In dat geval wordt er heel dikwijls op allerlei manieren voor gezorgd dat de ouders het niet hoeven te weten. De arts heeft bijvoorbeeld ook niet het recht de ouders in te lichten. Dan spreekt het nogal vanzelf dat ze daarin geen beslissingsrecht hebben. Bij euthanasie moeten de ouders uiteraard wel betrokken worden, maar hebben ze geen beslissingsrecht.

Ik moet bekennen dat ik geen expertise heb wanneer het gaat om een verzoek om euthanasie wegens psychisch lijden. Voor mij is het moeilijk om daar duidelijkheid in te krijgen en

wellicht hebben we daarvoor meer tijd nodig dan voor euthanasie bij zeer zwaar fysiek lijden van iemand die stervend is. Misschien moet euthanasie voor minderjarigen wegens psychisch lijden nu nog niet in de wet worden opgenomen.

Er is de vraag gesteld welke andere ziekten behalve kanker leiden tot onhandelbaar lijden en voor euthanasie in aanmerking kunnen komen. Ik denk aan metabole afwijkingen, die vaak genetisch van aard zijn, en aan neurologisch aandoeningen, maar er zijn nog zaken die leiden tot onbehandelbaar lijden en die voor euthanasie in aanmerking kunnen komen, als het verzoek komt van een wilsbekwame patiënt.

In mijn uiteenzetting ben ik wel iets vergeten. Heel belangrijk is de transparantie waarmee alle beslissingen in het medisch dossier worden opgetekend. Alleen al op die manier kunnen misbruiken worden vermeden.

Mme Catherine Stryckmans – Je voudrais apporter une correction aux propos de M. Deconinck. Au moment où j’ai été amenée à pratiquer une réanimation sur un enfant, ce n’était pas une situation palliative mais curative, dans l’attente d’une greffe de moelle.

M. Masendu Kalenga. – J’aimerais qu’il soit clair pour tout le monde que la règle d’or, le principe essentiel reste la gravité objectivable d’une situation médicale sans issue, sans avenir, tout d’abord en termes de survie mais aussi en termes de qualité. Je n’ai pas dit le contraire. J’ai parlé de la détresse psychique des parents en évoquant les enquêtes réalisées pour des situations notoirement sans issue, accompagnées de souffrances physiques de l’enfant et de souffrances psychiques des parents. Je ne pense toutefois pas qu’il s’agisse d’un critère décisionnel.

Je voudrais tout de même souligner qu’il n’est pas possible d’ignorer totalement la souffrance psychique. D’ailleurs, dans les conditions imposées par la loi du 28 mai 2002, il est prévu : « Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d’une souffrance physique et psychique constante ». Cette dimension figure donc déjà dans la loi actuelle.

Pour un adulte, on tient compte de la demande du patient. Pour un mineur, on envisage que la demande vienne éventuellement des parents. Accorder cette possibilité aux parents reviendrait à reconnaître leur détresse psychique. Dans le cas d’un parent dont l’enfant est malade, il ne s’agit en effet pas de souffrance physique. Si l’on accepte de tenir compte de sa demande, on reconnaît sa souffrance psychique mais celle-ci ne peut être un critère décisionnel.

L’autre aspect est la détresse physique du patient. Celle-ci existe en néonatalogie aussi. Ces enfants souffrent physiquement et nous disposons d’outils nous permettant d’évaluer cette souffrance. On peut donc bel et bien parler de détresse physique de l’enfant.

J’en viens à la question relative aux solutions concrètes qui existent pour les prématurés. Ce n’est peut-être pas l’endroit et le moment adéquats pour s’étendre sur tous les aspects particuliers de la néonatalogie. Le protocole de Groningen n’est certainement pas une référence. Il est clair que l’essentiel est de pouvoir évaluer de manière objective et bien documentée la gravité, en se basant sur une concertation des équipes, en tenant compte de l’avis des parents et de leur détresse psychique, que nous devons entendre, connaître, sans l’utiliser comme critère essentiel. Je ne m’étendrai pas ici sur les modalités pratiques : abstention thérapeutique, désescalade thérapeutique, soins palliatifs sont autant de stratégies pratiques utilisables au cas par cas et aucune recette ne doit être préconisée à l’avance.

M. André du Bus de Warnaffe (cdH). – Je fais référence à des cas non encore évoqués ici, ceux des mineurs affectés d’un handicap neurologique. J’ai eu l’occasion de travailler dans un centre accueillant entre autres des enfants touchés par la spina bifida et dont l’espérance de vie oscille entre 16 et 19 ans. Ces enfants, partiellement scolarisés, sont en voiturette. Leur détresse respiratoire s’aggrave et lorsqu’arrivent les dernières années de leur vie, ils prient

entre eux, je l'ai vu, sur le prochain qui va disparaître ! Je voudrais avoir l'avis d'experts, les orateurs présents ou d'autres personnes, sur les conséquences d'une législation qui étendrait l'euthanasie à ces mineurs en état de souffrance et dont la situation diffère de celle des enfants souffrant d'un cancer.

Mevrouw Freya Piryns (Groen). – Professor Deconinck zegde dat normaal gezien de vraag tot palliatieve sedatie eigenlijk ook zou moeten worden gesteld door de patiënt zelf. Kan hij dat wat meer toelichten?

Hij zei ook dat hij er voorstander van is om alle beslissingen die genomen worden in verband met het levenseinde in een dossier te laten opnemen. Bedoelt hij dat er niet alleen een registratie moet komen van euthanasiegevallen, maar ook van andere beslissingen zoals ook palliatieve sedatie? Dat zou wel voor meer duidelijkheid zorgen. Graag kreeg ik hierover meer informatie.

Twee weken geleden heb pleitte ik al om, zonder onze huidige werkzaamheden te vertragen, uiteindelijk te evolueren naar een allesomvattende wet met betrekking tot de beslissingen bij het levenseinde. Op die wijze zouden die mogelijke beslissingen niet langer tegenover elkaar worden geplaatst. Ik zou graag het standpunt van professor De Coninck hierover kennen.

De heer Peter Deconinck. – Ik ben er voorstander van dat op een of andere manier controle wordt uitgeoefend op palliatieve of terminale sedatie. Nu wordt bij weinig of geen minderjarigen of jonge volwassenen euthanasie aangegeven, maar bij hen wordt wel sedatie toegepast. Daar weten we tot op heden niets over, ook niet of dat gebeurde op eigen verzoek. Daarom vind ik dat beide manieren om het lijden van een patiënt te stoppen en zodoende zijn leven te verkorten, gelijkwaardig moeten worden behandeld.

Transparantie van het dossier lijkt me belangrijk te zijn, omdat misbruiken dan kunnen worden vastgesteld en omdat de hele equipe dan verplicht wordt degelijk over de beslissingen na te denken, hierover van gedachten te wisselen en de conclusies daarvan te noteren. Het dossier van de patiënt moet dagelijks, niet alleen bij het overlijden, worden aangevuld met gegevens over welke beslissingen mogelijk zijn, welke beslissingen genomen worden en de redenen hiervoor.

Vergadering van dinsdag 20 maart 2013

Hoorzitting met :

1. dr. Marc Cosyns, huisarts, Vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg UGent;
2. prof. dr. Peter De Deyn, neuroloog, Universiteit Antwerpen;
3. mevrouw Sabine Henry, voorzitter van de *Ligue Alzheimer asbl*.

De heer Marc Cosyns. – Op uitnodiging van de Senaat wil ik hier graag mijn visie uiteenzetten. In de eerste plaats benadruk ik dat ik mensen begeleid in alle fasen van hun onomkeerbaar verworven bewustzijnsverandering, zoals men dat dan omschrijft. Ik heb de verschillende wetsvoorstellen grondig bekeken en wil daar graag mijn mening over zeggen en een eigen voorstel formuleren. Vooraf wil ik duidelijk maken vanuit welke visie, vanuit welk standpunt ik dat doe.

Voor mijzelf en voor een heel grote groep artsen met wie ik samenwerk is het belangrijk te weten vanuit welke ethische, filosofische, godsdienstige of levensbeschouwelijke context we het probleem willen benaderen. In een eenvoudig schema heb je twee mogelijkheden: je kunt

kiezen voor het leven als een gave en een opgave van een god, van welke religie ook, of je kunt uitgaan van de absolute zelfbeschikking. Ikzelf en de groep die ik vertegenwoordig zitten daar ergens tussenin. Wij pleiten voor autonomie, voor zelfbepaling en zelfontplooiing, maar altijd in verbondenheid met de andere. Dat is de visie van waaruit ik mijn zorgverleningstaak zie en in de wereld sta.

In een maatschappelijk, politiek en economisch kader hebben we aan de ene kant het paternalistisch verzorgingsconcept dat we al heel lang kennen en waar wij als artsen tot 2000 allemaal in opgeleid zijn. In dat concept wisten de artsen wat goed was voor de patiënt en beslisten zij in zijn plaats, overigens altijd met heel veel zorg. Vanuit die motivering hebben veel artsen ook voor 2000 heel veel mensen geholpen bij het sterven. Het onderzoek dat wij in 1998 hebben uitgevoerd, wierp heel veel vragen op omdat daaruit bleek dat in 3,2% van de sterfgevallen artsen zegden levensbeëindigende middelen te hebben gegeven, vermoedelijk vanuit dat verzorgingsconcept, vanuit een gevoel van medelijden omdat ze vonden dat “je een mens niet kon laten sterven als een hond”. Vanuit dat gevoel van medelijden, beslisten de artsen wel zelf wat goed was voor de patiënt.

An de andere kant is er het verzorgingsconcept waarin het individueel beslissingsrecht van de patiënt centraal staat en waarin in feite dat alleen nog telt.

Onze groep zit tussen die twee strekkingen. Wij vinden het heel belangrijk dat artsen kiezen voor een zorgconcept, maar dan wel voor een zorgconcept op basis van een emancipatorisch en solidair model. We proberen mensen zoveel mogelijk zichzelf te laten zijn, ook in fases van ziekte en aandoeningen, in situaties waarin ze het heel moeilijk hebben. Ook dan hebben we oog voor de zelfredzaamheid, een mooi maar moeilijk in het Frans te vertalen woord dat “zelf” en “samen” aan elkaar koppelt, en dat weergeeft hoe wij kijken naar de mens en hoe hij functioneert in de maatschappij.

In de jaren 1960 zijn we stilaan van de paternalistische verzorging weg geëvolueerd. Sinds WO II groeide de overtuiging dat artsen alles konden oplossen, dat ze dankzij de enorme medisch-technische vooruitgang iedereen bij manier van spreken het eeuwig leven konden bezorgen. Dan is men gaan inzien, gelukkig maar zou ik zeggen, dat dat niet het geval is en dat de therapeutische hardnekkigheid niet mag blijven duren, wat niet betekent dat artsen in die fase niets meer kunnen doen voor de patiënt. Integendeel, de zorg voor een patiënt in zijn laatste levensfase is enorm belangrijk.

In die jaren is in de VS stilaan de biomedische ethiek ontstaan, waarin voor het eerst het principe naar voor werd geschoven dat men moet uitgaan van wat de patiënt zelf wil.

In België kwam in de jaren tachtig de patiëntenbond tot stand en werden door patiënten zelf de Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité en Recht op Waardig Sterven opgericht, die vooral reageerden tegen de therapeutische hardnekkigheid en opkwamen voor de keuze voor een waardig levenseinde.

De palliatieve zorg is, mede onder Engelse invloed, in ons land stilaan in de jaren negentig ontwikkeld. Dat heeft in de periode van 1990 tot 2002 geleid tot verschillende wetten en koninklijke besluiten waardoor wij intussen in België vrij goed gestructureerde palliatieve-zorgnetwerken hebben. Helaas worden daar nog altijd niet voldoende middelen voor uitgetrokken. Tien jaar na het tot stand komen van de wet op de palliatieve zorg moeten we nog altijd “pensenkermis” organiseren om die palliatieve zorg in bepaalde omstandigheden mogelijk te maken.

In 1993 werd het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek opgericht. De jaartallen 1997, 1999 en 2001 zijn ter zake heel belangrijk, omdat het Raadgevend Comité daarin telkens een advies uitbracht omtrent levensbeëindiging en euthanasie, over wilsonbekwaamheid en

euthanasie en over dementie en euthanasie. Dat lijkt nu lang geleden, maar die adviezen hebben tot op vandaag nog altijd een grote impact voor de zorgverleners en vooral voor de ethische comités in de rust- en ziekenhuizen.

In 2002 kwam het dan tot de wet op de euthanasie en daarna ook de tot patiëntenrechtenwet. Ik zal straks illustreren hoe belangrijk die chronologie voor de juridische aanpak is, wanneer ik mijn voorstel toelicht.

Vanuit onze manier van denken over en kijken naar het sterven van mensen, spreken wij liever over stervensbegeleiding. Daarmee bedoelen we dat we het voor iedereen – op een gelijkwaardige manier – mogelijk willen maken dat hij of zij voor zichzelf die levenseindebeslissingen kan nemen, waar hij of zij zich zo goed mogelijk bij voelt bij het sterven, en die overeenkomt met wat ik noem de eigen biografie van de patiënt in verbondenheid met zijn naasten en betrokkenen. Dat kan van individu tot individu heel sterk verschillen.

Een ander belangrijk punt voor mij is dat de levenseindebeslissingen altijd omkaderd moeten zijn met de nodige palliatieve zorg en palliatieve zorgvuldigheid. Niet iedereen is het daarover met mij eens, maar volgens mij zijn beide zaken onmogelijk van elkaar te scheiden. Het is geen of/of- noch een en/en-verhaal: de omkadering moet het mogelijk maken om de levenseindebeslissingen te nemen, wat ze ook inhouden.

Nog een belangrijk gegeven is dat artsen sinds enkele jaren op een heel andere manier naar gezondheidszorg kijken. We zien niet meer alleen de ziekte, we handelen niet meer louter ziektegerelateerd, we gaan niet meer alleen uit van het collogue singulier zoals we dat al eeuwenlang deden. Vandaag is bijna alle zorg en zeker de meer complexe zorg een doelgerichte zorg, een goal- oriented care. Dat is een belangrijke paradigmashift in de gezondheidszorg, waarbij interdisciplinariteit belangrijk is. Het is niet langer één arts die beslist wat er kan gebeuren, maar samen met de patiënt en zijn naasten gaat hij op zoek naar wat in complexe omstandigheden en met al de mogelijkheden van de moderne geneeskunde, de beste oplossing kan zijn.

Vandaar het pleidooi om minder te werken met de classificatie van ziektes volgens de ICD, maar om problemen te classificeren volgens ziektes en andere criteria, zoals de functionering van de patiënt en wat hij nog kan.

In die context wil ik een viertal misvattingen over de materie behandelen.

Zo is er de onbestaande of volgens mij onbestaande tegenstelling tussen palliatieve zorg en euthanasie, waarover ik het daarnet al even had. Vroeger en ook nog in de discussies van de jaren 2000-2002 over de nieuwe wetgeving, sprak men altijd in termen van of/of. Vandaag is het veel meer een en/en-verhaal. Volgens mij is het geen van beide. De zorg is de zorgomkadering voor patiënten waarbinnen we beslissingen kunnen nemen. Daarom benadruk ik altijd dat de palliatieve zorg en de palliatieve zorgvuldigheid voor iedereen nodig is. Hoe men die invult en hoe complex die is, dat verschilt van mens tot mens en hangt af van de ziekte, de context en dergelijke dingen meer. Binnen de zorg kan men levenseindebeslissingen nemen. Er zijn mensen die wil sterven in een lijden opgedragen aan God. Die mensen zijn er nog altijd, zij het minder en minder. Wij moeten ook hen daarbij de nodige steun bieden om hun keuze waar te kunnen maken. We moeten daar respect voor hebben, ook al zegt de patiëntenrechtenwet dat niemand pijn mag lijden. Sommige mensen vinden nog altijd dat ze moeten lijden om hun hemel te verdienen. We moeten die keuze respecteren en die mensen alle mogelijke zorg verlenen.

Een tweede manier om mensen te laten doodgaan is ze laten ‘versterven’ zoals men in Nederland zegt, waarbij men de behandeling stopt en de patiënt vervolgens met comfort- en

pijntherapie zoveel mogelijk bijstaat. Vroeger noemde men dat passieve euthanasie, vandaag mogen we daar niet meer van spreken.

Nog een andere manier is dat mensen zelf bepaalde middelen tot zich nemen en waarbij de arts “hulp bij zelfdoding” verleent. Die keuze wordt vooral gemaakt door mensen die altijd al heel onafhankelijk in het leven hebben gestaan en die ook bij hun sterven zo weinig mogelijk mensen willen belasten. Zij vinden het belangrijk dat ze niet alleen helemaal zelf die beslissing nemen, maar ook dat ze die helemaal zelf tot uitvoering brengen.

Ten slotte is er ook wat men juridisch en ethisch euthanasie noemt, waarin de patiënt zelf op voorhand en in overleg met de mensen rond zich een levenseindebeslissing neemt om later, op een overlegd moment in een bepaalde situatie die beslissing uit te voeren.

In mijn ogen zijn die vier verschillende vormen gelijkwaardig en moeten ze in het kader van de stervensbegeleiding gelijkwaardig worden behandeld. Op dit moment is dat niet zo. De laatste manier van sterven zit vandaag vervat in de euthanasiewetgeving en dat is een totaal andere wetgeving dan de patiëntenrechtenwetgeving, waarin de drie andere levenseindebeslissingen kunnen worden gesitueerd.

Een andere misvatting betreft het onbestaande verschil tussen het stopzetten of niet meer opstarten van een behandeling en euthanasie. Dankzij de patiëntenrechtenwet kunnen mensen beslissen om een behandeling te laten stoppen of geen behandeling meer te laten opstarten. Dat heeft altijd tot gevolg dat de patiënt sterft en dan rijst uiteraard de vraag op welke manier hij uiteindelijk sterft. De belangrijkste beslissing blijft evenwel die over het stopzetten of niet meer opstarten van de behandeling. Ik zie daarbij wel een link met euthanasie en kom daar later op terug.

Dan is er nog het concept ondraaglijk lijden. Naar mijn mening hebben we dat niet nodig en werkt het zelfs verwarrend. Ik spreek liever over wat we noemen ‘de levenskwaliteitsbalans opmaken’. Ook in de patiëntenrechtenwet is er nergens sprake van ondraaglijk lijden. Daar heet het dat de patiënt op basis van de informatie die hij heeft en die vooral van de zorgverlener komt, zijn context en zijn verbondenheid met anderen, beslissingen kan nemen om behandelingen te stoppen en een bepaalde manier van sterven te kiezen. Op een dergelijke manier een balans opmaken was voor 2002 niet mogelijk, dankzij de patiëntenrechtenwet kan dat wel. Het ondraaglijk lijden kan daar aan gekoppeld worden, maar mag zeker niet het beslissende criterium zijn. Op dit moment gaat het met dat begrip zowat alle kanten uit, zeker in de discussies over de euthanasiewetgeving. Binnen die wet heeft de patiënt dat concept wel nodig en moet hij dat ondraaglijk lijden invoeren om de euthanasietoepassing te verkrijgen, met alle gevolgen van dien.

Het woord lijden doet me nog altijd denken aan medelijden waarbij artsen zorg verlenen. Dat is geen goed concept. Artsen moeten beslissingen kunnen nemen op basis van wat mensen effectief vragen en op basis van de beslissingen die zij hebben genomen na informatie te hebben gekregen.

Een laatste misvatting heeft te maken met het overleg tussen patiënt en zorgverleners. Bij levenseindebeslissing is er uiteraard communicatie en overleg, maar die horen niet thuis in de strafwetgeving. Daarom heb ik het er zo moeilijk mee dat de euthanasiewet refereert aan een misdrijf. Elke keer als ik een patiënt help bij het sterven, moet ik mij verantwoorden en duidelijk maken dat ik geen moordenaar ben. Ik wil dat niet langer en met mij een grote groep van artsen. Daarom is het zo belangrijk dat we in een ander kader kunnen werken. Wij willen als zorgverleners kunnen werken in het kader artsen, patiënten en mensen die bij die patiënten betrokken zijn. Als ik mij iedere keer zou moeten verantwoorden dat ik geen lichamelijk letsel aanbreng wanneer ik een chirurgische ingreep uitvoer of dat ik geen seksueel misbruik pleeg

wanneer ik een speculumonderzoek uitvoer, dan zouden we toch ver zijn gekomen. Toch wordt er zo gedacht in de euthanasiewetgeving.

Dat is de reden waarom ik sinds 2011 geen enkele euthanasietoepassing meer aangeef. Na tien jaar omgaan met de patiëntenrechtenwet en de euthanasiewet ben ik samen met anderen tot de conclusie gekomen dat wij als artsen, samen met de andere zorgverleners – de verpleegkundigen, de palliatieve zorgverleners en zelfs de mantelzorgers – eigenlijk alleen maar mensen helpen om te sterven. Ik maak daarbij geen onderscheid of dat nu gebeurt door mensen te laten ‘versterven’, door mensen bij te staan die hun lijden aanvaarden als opgave voor God of die een siroop drinken of een pil innemen.

Sta me toe dit te illustreren met twee casussen die verband houden met het onderwerp van deze hoorzitting, namelijk de problematiek van mensen met dementie en van mensen met neurologische afwijkingen die bewustzijnsveranderingen veroorzaken.

Eddy heeft sinds zijn veertiende diabetes, is insulineafhankelijk en heeft alle mogelijke vormen van insulinetherapie meegemaakt. Deze therapie is de jongste jaren sterk veranderd. Momenteel kunnen patiënten hun suiker zelf monitoren en op eender welk moment beslissen wanneer ze bloed prikken en zichzelf insuline toedienen. Een twintigtal jaar geleden bestond er maar één enkel product, dat eenmalig werd ingespoten.

Eddy heeft zich steeds zorgvuldig verzorgd, omdat hij wist dat hij anders binnen afzienbare tijd blind zou worden, zijn voeten zou verliezen of zelfs neurologische afwijkingen zou krijgen ingevolge het onevenwicht in zijn suikerbalans. Om die reden rookte hij niet en probeerde hij zijn dieet zo goed mogelijk te volgen.

Op 59 jarige leeftijd heeft hij een CVA, waardoor hij eenzijdig verlamd wordt en zijn onafhankelijk sterk beperkt geraakt. Onafhankelijkheid is voor hem nochtans ongelooflijk belangrijk. Toen hij jonger was had hij me trouwens al meermaals gezegd dat hij nooit in een rolstoel zou willen verder leven. Nu hij echter in een rolstoel zit, maar zich toch nog in zekere mate kan bewegen, is hij een andere mening toegedaan. Hij wil nog verder, met de nodige hulp en zorg. Zijn nieuwe uitgangspunt is dat hij niet meer verder wil leven als hij zo afhankelijk wordt dat hij niet zelf naar het toilet kan. Hij wil ook niet meer blijven leven mocht hij nog een CVA hebben waardoor hij als het ware in een ander soort bewustzijn zou terechtkomen.

Hij heeft dit grondig doorgesproken met zijn vriendin, die hij heeft ontmoet toen hij vijftig was en waardoor voor hem een nieuw leven was ontstaan. Voorheen was Eddy getrouwd, maar hij is van die vrouw gescheiden toen hun zoon zes jaar was. Sindsdien heeft hij zijn zoon nauwelijks gezien. Later zal blijken dat ook dit gegeven een rol speelt.

Omdat hij zelf insuline inspuit, kan hij eigenlijk elke dag zelf beslissen of hij wil stoppen met leven. Hij wil dat echter niet, omdat hij zijn beslissing wil overleggen met zijn zorgverlener, zijn vrouw en vrienden.

Dit toont toch wel duidelijk aan dat deze casus past in het concept van autonomie in verbondenheid dat ik naar voren heb geschoven.

Zelfs al hebben mensen de mogelijkheid om hun leven te beëindigen, toch willen ze die beslissing nemen in betrokkenheid met anderen.

Als hij 68 jaar is, heeft hij opnieuw een CVA, met de gevreesde volledige bewustzijnsstoornis en totale afhankelijkheid. Wat hij vroeger heeft beslist, kunnen we niet meer door hem laten bevestigen. In sommige periodes van die bewustzijnsstoornis of – verandering is hij vrij grappig of euforisch, maar hij komt soms toch ook vrij agressief over. Toen hebben we beslist om in te gaan op zijn voorheen geuite wens, namelijk rekening houden met zijn wilsverklaring

inzake patiëntenrechtenwetgeving en euthanasie, om op een bepaald tijdstip het sterven toe te laten.

In de laatste jaren van zijn leven deelde hij meermaals mee dat hij zijn zoon nog eens wilde zien. Na overleg met zijn vriendin en twee van zijn vrienden zijn we toen overeengekomen om zijn zoon erbij te betrekken. Die heeft daarmee ingestemd, omwille van de terminale situatie van zijn vader. Ik was bij dat bezoek niet aanwezig, maar zijn vriendin heeft me verteld dat het een teder moment was, omdat hij zijn zoon ondanks alles blijkbaar toch nog herkende, hoewel we zoiets moeilijk kunnen inschatten. De zoon is drie dagen bij zijn vader geweest, maar wilde niet aanwezig zijn op het tijdstip dat de dood gepland was. De vriendin van Eddy gaf daar ook de voorkeur aan, maar zou de zoon hebben toegelaten, indien hij aanwezig wenste te zijn.

Wij hebben Eddy in alle peis en vree laten inslapen. We gaven een slaappil en zodra hij in sedatie was, wat echter geen goed woord is, konden we barbituraten toedienen zodat de persoon in alle vrede en waardigheid kon sterven.

De tweede casus heeft betrekking op het dementiesyndroom. Heel wat mensen maken zich zorgen om in een later fase van hun leven dement te worden. Uit cijfers die gisteren gelekt werden, blijkt dat ongeveer 40% van de bevolking zegt niet in een bepaalde fase van dementie te willen komen, maar denken dat als ze in die fase komen, het niet meer zullen weten.

Over de wijze waarop men met dementie moet omgaan bestaan heel wat theorieën en fasen. Wij gebruiken de vierfasentheorie, die uitgaat van hoe de persoon – het ik – zich voelt.

Wij begeleiden mensen bij het sterven in die vier fasen. De eerste fase van het bedreigde ik is deze die iedereen allicht kent en die overeenkomt met de fase waarin Hugo Claus verkeerde, die wist dat hij in de toekomst niet meer zou kunnen schrijven. In deze fase heeft de persoon nog de cognitieve aspecten om te bepalen wanneer hij de dood wenst, omdat hij de volgende fasen niet wenst mee te maken. In een helder moment is die persoon wilsbekwaam en kan hij beslissen om stervensbegeleiding te krijgen.

Over de tweede en de derde fase worden de meeste vragen gesteld en is de discussie het grootst. In deze fasen beslist de persoon bijvoorbeeld vooraf dat het einde moet komen als hij zijn kinderen niet meer herkent, zelfs als hij er op dat ogenblik vrolijk en goed zou uitzien. Music for Life heeft duidelijk aangetoond hoe mensen in die fase nog kunnen functioneren. Wanneer een persoon ervoor kiest om in die fase verder te leven, dan moet dat worden gerespecteerd, maar de keuze om in die fase niet te blijven leven, moet eveneens worden geëerbiedigd.

In alle fasen is stervensbegeleiding mogelijk op een vooraf overlegd en vastgelegd tijdstip, dus na het stopzetten en weigeren van alle verdere zorgbehandelingen. Het is uiterst belangrijk dit alles vooraf heel degelijk en in al zijn facetten met de patiënt te bespreken. Het is ook heel belangrijk dat de patiënt een vertegenwoordiger aanwijst.

Sta me toe even stil te staan bij de wetsvoorstellen. Er werden er heel wat ingediend, maar weinig over dementie en neurologische bewustzijnsproblematiek.

In het wetsvoorstel van, onder meer, de heer Tommelein is sprake van de persisterende vegetatieve toestand van de patiënt. Volgens mij gaat het hier om een begripsverwarring.

De wetgeving heeft het nu over “onomkeerbaar buiten bewustzijn”, wat volgens de meesten overeenkomt met wat we een persisterende vegetatieve toestand noemen. Dit houdt in dat de persoon niet meer bewust is, wel wakker kan zijn, maar zich in een toestand bevindt die volgens de huidige stand van de wetenschap onomkeerbaar is. Beide aspecten van die toestand zijn belangrijk.

In die situatie is euthanasie nu mogelijk op basis van de wilsverklaring, die men al dan niet besproken heeft met de arts of ingediend heeft via de databank van de FOD Volksgezondheid, die de artsen mogen – niet moeten – inkijken.

Dit wetsvoorstel verruimt de bestaande wetgeving nauwelijks en blijft waarschijnlijk beperkt tot fase vier. Ze heeft geen betrekking op de fasen twee en drie, de meest prangende en deze waarover de meeste discussie bestaat.

Het wetsvoorstel van, onder meer, gewezen senator Marleen Temmerman stelt voor aan artikel 4 volgende zinsnede toe te voegen: “en hij zich niet meer bewust is van zijn persoon, zijn mentale en fysieke toestand en zijn sociale fysieke omgeving”. Deze zinsnede dekt de situatie in de fasen twee en drie, wanneer een persoon is veranderd als symptoom van zijn ziekte. Aan de hand van de wilsverklaring, die vooraf werd besproken, kan hij in die fase een stervensbegeleiding of euthanasie krijgen.

Volgens mij moet er in dit voorstel gesproken worden over de “natuurlijke persoon”, de omschrijving die we ook in de patiëntenrechtenwetgeving terugvinden. Zelf zou ik de woorden “zijn mentale en fysieke toestand en zijn sociale fysieke omgeving” schrappen, want ze zijn overbodig. Bij het plaatsen van een persoon in een dementenafdeling van een zorgcentrum, houdt de geneeskunde alleen rekening met de natuurlijke persoon, die binnen zijn tijd en ruimte functioneert.

Dit wetsvoorstel maakt op een eenvoudige manier mogelijk wat ik daarnet naar voren heb geschoven. Jammer genoeg valt het binnen de euthanasiewetgeving, hoewel het volgens mij bij de patiëntenrechtenwetgeving thuishoort.

De heer Mahoux heeft geen wetsvoorstel ingediend, maar een voorstel van resolutie, waarin hij vraagt de problematiek verder te bespreken en in een opleiding inzake levensbeëindiging te voorzien. Ik vind beide aspecten belangrijk, maar de problematiek opnieuw voorleggen aan het Raadgevend Comité voor bio-ethiek lijkt me eerder overbodig te zijn, want hoewel de standpunten van het comité kunnen evolueren, werden ter zake in 1999 en 2001 al raadgevende verslagen opgesteld. Met andere woorden, het voorstel van resolutie draagt volgens mij niet echt bij tot een wijziging of uitbreiding van de wetgeving.

Wijzigingen van de wetgeving worden in de voorstellen telkens gekaderd in de wilsverklaring. Vele voorstellen, zoals dat van mevrouw Defraigne, vragen de geldigheid van de wilsverklaring van vijf jaar op tien jaar te brengen of ze onbeperkt in de tijd te maken, zoals vastgelegd in de patiëntenrechtenwetgeving. Dit lijkt geen probleem op te leveren, aangezien alle partijen dit in hun voorstellen hebben opgenomen.

Het moet me van het hart dat het voor de patiënt en de zorgverlener bijzonder moeilijk is als de wetgever verwarrende begrippen gebruikt en verwarrende teksten opstelt. Met alle respect voor de indieners van de voorstellen en voor wie de wet in 2002 heeft uitgewerkt, toch ben ik van oordeel dat men nu, tien jaar later, de moed moet hebben om de wetgeving nogmaals onder handen te nemen.

Het is toch jammer dat er in het voorliggende wetsvoorstel nog altijd fouten staan. Zo wordt er in artikel 14 gesproken over “de geraadpleegde arts” in de plaats van “de behandelende arts” en dat is natuurlijk een groot verschil. Ook in de euthanasiewetgeving staat trouwens “geraadpleegde arts”. Het is echt een fout en ik ben niet de enige die dat zegt. De eminente professoren Nys en Vansweevelt hebben destijds een lijstje gemaakt van alles wat er juridisch gezien fout is in de euthanasiewetgeving.

Ik zie ook dat het de bedoeling is de sociale dienst van de instelling bij de zaak te betrekken. Dat gaat niet alleen ver, maar het overschrijdt ook de grenzen van de privacy en het

beroepsgeheim, al begrijp ik dat het goed bedoeld is. Men wil voorkomen dat instellingen het verbod krijgen euthanasie toe te passen.

Voorts worden in de tekst euthanasieverzoek en wilsverklaring door elkaar gehaspeld. Op het einde spreekt men alleen nog van het euthanasieverzoek, terwijl het eigenlijk over de wilsverklaring gaat. Ik pleit er dan ook voor de tekst nog eens grondig te bekijken.

Ook een eminent persoon als Etienne Vermeersch haalt in zijn wilsverklaring, die iedereen op zijn website kan lezen, drie wetgevingen door elkaar. Het lijkt me dan ook aangewezen de wetten in verband met het levenseinde te herbekijken. Voor de voor mij handigste oplossing is er op het ogenblik waarschijnlijk geen draagvlak en dus opteer ik voor het wetsvoorstel van Marleen Temmerman. Zelf zou ik liever zien dat de wetten op euthanasie en palliatieve zorgen worden afgeschaft en de regels daarrond worden opgenomen in de wetgeving op de patiëntenrechten. In de stervensbegeleiding zouden dan alle beslissingen rond het levenseinde gelijkwaardig worden gemaakt en kunnen worden ondersteund door de palliatieve zorg, dat een recht is van iedereen. Daarnaast kan er dan een aparte wetgeving op de vrijwillige levensbeëindiging komen. Dan is meteen ook het verschil heel duidelijk. De ene wet gaat over patiënten en zorgverleners en de andere over burgers die uit het leven willen stappen. Ik ga me voor dat laatste zelf niet inzetten, maar ik kan begrijpen dat men vanuit een visie op de “maakbare mens” die mogelijkheid wil geven. In Nederland hebben 140.000 mensen een petitie getekend dat ze vanaf 70 jaar de mogelijkheid moeten krijgen om uit vrije wil uit het leven te stappen. Dat maar om het onderscheid duidelijk te maken tussen patiëntenrechten en rechten als burger.

Wel stel ik een resolutie voor om in alle situaties waarin we nu in een heel grote schemerzone zitten, te opteren voor een zeer goede registratie. In België hebben we al eBirth. We kunnen iets soortgelijks invoeren voor overlijdens. Dat zou duidelijk maken hoe we vandaag omgaan met onze stervenden en wat er in die laatste fase allemaal gebeurt. Want dat er soms vreemde zaken gebeuren, is ook tijdens de vorige hoorzittingen gebleken.

Verder opteer ik voor een nieuwe opleiding stervensbegeleider, zoals we die ook hebben voor vroedvrouwen. Dat lijkt me belangrijk, want het levenseinde is een heel specifieke fase van het leven. Ik pleit ook voor interuniversitair, niet-tendentieus wetenschappelijk onderzoek.

Wie de pretentie heeft – ik gebruik pretentie niet in de negatieve betekenis – het leven van een patiënt door medische zorgen te verlengen, moet ook de moed hebben het te stoppen als het niet meer waardig is voor die patiënt.

Voor de politici is het belangrijk twee sporen te volgen. Mensen die ervan uitgaan dat hun levenscyclus van de crèche naar het woonzorgcentrum leidt, moeten kunnen rekenen op crèches en woonzorgcentra die optimaal functioneren en voldoende gefinancierd worden. Dat is op dit moment allesbehalve het geval. Het is heel jammer dat mensen misschien kiezen om te sterven omdat ze te weinig zorg krijgen. Dat is niet aanvaardbaar in onze maatschappij. Anderzijds moeten zij die hun levenscyclus anders zien, ook begeleid kunnen worden in hun zelfgekozen manier van sterven.

Aan patiënten en patiëntenvertegenwoordigers wil ik als besluit zeggen dat we in een land wonen waarin geneeskunde en zorg heel wat te bieden hebben en waar er heel wat rechten zijn zonder dat de patiënt daarnaar moet vragen. Het is ongelooflijk dat we in zo een land leven, maar als patiënten specifieke wensen hebben, raad ik aan ze op zijn minst tijdig te bespreken met de zorgverleners en met de mensen die ze graag zien.

De heer Peter De Deyn. – De ziekte van Alzheimer is het prototype van de dementiesyndromen, maar uiteraard zijn er nog tal van andere soorten dementie die qua verloop licht of in bepaalde omstandigheden aanzienlijk variëren. Het probleem met dementie

is dat het een zeer traag-progressieve aandoening is met een verloop van acht tot tien, twaalf, vijftien jaar. Bepaalde cognitieve hersenfuncties nemen progressief af, maar uiteraard niet van de ene dag op de andere. Het begint met discrete geheugenstoornissen, dan vallen de rekenmogelijkheden weg, het benoemen van de dingen, het redeneervermogen, het vermogen tot abstraheren enzovoort. In mijn voordrachten, al dan niet voor een lekenpubliek, ben ik altijd blij dat ik kan zeggen dat mensen met de ziekte van Alzheimer het grootste gedeelte van hun ziekte als niet-dementen doormaken. Dat is essentieel. Deze mensen zijn wilsbekwaam, kunnen zich een opinie vormen en die ook formuleren en kunnen gedurende verschillende jaren na de diagnose een beroep doen op hun zelfbeslissingsrecht of autonomie. Vroeger stelden we de diagnose van de ziekte van Alzheimer op het ogenblik dat mensen een 17 of een 15 haalden op de Mini-Mental State Examination, een zeer ruwe schaal op 30. Ze zaten dan dus al halverwege en hadden milde tot matige dementie. In de Belgische geheugenklinieken halen patiënten momenteel gemiddeld 23, 24, 25 op de MMSE. We worden er met andere woorden heel vaak geconfronteerd met mensen met milde cognitieve stoornissen die, net zoals ik, alle elementen van hun ziektebeeld kunnen vatten.

Tijdens voordrachten stel ik altijd de vraag of patiënten met de ziekte van Alzheimer in aanmerking komen voor euthanasie. Om daarna meteen te vragen of ze nog kunnen autorijden. Heel vaak krijg ik dan het antwoord dat euthanasie niet kan, al is dat nu uiteraard aan het veranderen. Idem dito voor autorijden. Autorijden is echter ook geen on/off-fenomeen. Een persoon met een beginnende tot milde dementie kan in bepaalde omstandigheden best autorijden. Op het ogenblik loopt er in Nederland een studie die de rijgeschiktheid van 400 personen test. Dementie is een gradueel iets en dat is net de moeilijkheid. Aanvankelijk hebben we te maken met bewuste of wilsbekwame dementerenden. We kunnen vandaag perfect iedereen hier screenen en met 95% zekerheid voorspellen wie er over tien, vijftien, twintig jaar dement wordt en wie niet. We kunnen de diagnose dus veel vroeger stellen dan voordien.

Met de huidige euthanasiewetgeving kan men om euthanasie verzoeken. Er wordt vaak verwezen naar bekende personen die op dat vlak ook een statement hebben willen maken, maar er zijn veel meer mensen die het in alle stilte en met respect voor hun zelfbeslissingsrecht en autonomie hebben gedaan. Zo komen we bij de begrippen wilsbekwaamheid en competentie. Nogmaals, een dementerende is niet van de ene dag op de andere wilsonbekwaam. De competentie of wilsbekwaamheid moet worden geëvalueerd met betrekking tot bepaalde functies of beslissingsmodaliteiten. Wenst de persoon zich verder te laten behandelen en met welke middelen? Wenst hij therapieën stop te zetten? We kunnen op een of andere manier proberen in te schatten of de persoon op competente wijze een beslissing neemt en formuleert en of die repetitief en onderbouwd is. Dat kan gaan over handelingsbekwaamheid voor het verkopen van patrimonium of ook over de beslissing rond het levenseinde. De American Alzheimer Association stelt daarbij vier criteria voorop.

De persoon dient uiteraard zijn aandoening te kennen, op de hoogte te zijn van wat ze inhoudt en wat de prognose is. De persoon dient de therapeutische modaliteiten te kennen, medicinaal of niet-medicinaal. De persoon dient te beseffen wat een vraag tot euthanasie inhoudt, dat euthanasie irreversibel is. En dat alles moet onderbouwd en gefundeerd zijn en op repetitieve wijze kenbaar worden gemaakt. Een persoon met een zich ontwikkelende dementie kan fluctuaties kennen, op bepaalde ogenblikken verward zijn en op een niet-onderbouwde wijze een mening uiten. Maar ook in dat geval moeten we, volgens de American Alzheimer Association, vooral oor hebben voor de heel specifieke wensen die in de lucide periodes worden geuit. Euthanasie bij wilsbekwame dementerenden is met andere woorden geen probleem in de huidige wetscontext.

Ik praat altijd over het pact dat we als arts met de patiënt sluiten. De patiënt geeft de dokter de boodschap dat hij eruit wil stappen wanneer hij incompetent of wilsonbekwaam dreigt te worden. Als deskundige is het dan mijn taak om dat regelmatig te evalueren en de patiënt feedback te geven. Bij de meeste dementiepatiënten die ik heb begeleid, werd dat pact zeer intensief en getrouw gevolgd en heeft het meestal tot goede resultaten geleid.

Dan komen we bij de potentieel niet-wilsbekwame dementerenden. Op een bepaald ogenblik zitten we dan uiteraard in een schemerzone. Ik ben blij dat er ook even naar de wilsverklaring van collega Vermeersch is verwezen, omdat daarin is opgenomen dat hij euthanasie wenst wanneer hij gedurende een aantal weken zijn dierbaren niet meer herkent. Dat is natuurlijk zeer dapper en niet conform de actuele wetgeving. In bepaalde omstandigheden is dat echter ook relatief moeilijk uitvoerbaar. Het houdt in dat de arts te gepasten tijde bij de betrokkene langs gaat, vaststelt dat hij aan de voorwaarden voldoet en een spuitje geeft. Ik maak er nu een karikatuur van, maar hoe volgen we dat op en voeren we dat uit, als 500.000 Belgen een dergelijke wilsverklaring hebben? Dat is niet evident.

Daarom is het element “lijden” opnieuw belangrijk. Bij een dementerende die naar wilsonbekwaamheid evolueert, moet het criterium “lijden” steeds aanwezig zijn. Hoe definiëren we dat lijden? Het gaat dan over personen die veranderd zijn, wier persoonlijkheid niet meer dezelfde is en die zich niet meer bewust zijn van hun “natuurlijke persoon”, zoals collega Cosyns het heeft geschetst.

Toch kunnen we bij deze mensen heel duidelijk een vorm van lijden onderkennen, fysiek maar ook psychisch lijden eventueel gerelateerd aan angsten, psychotische kenmerken of extreme agitatie. Dat is een belangrijk element om mee te nemen. In bepaalde omstandigheden kunnen we het lijden lenigen, in andere niet. De wetsvoorstellen zijn ook in die optiek geformuleerd.

Jaren geleden sprak ik over “hogere bewustzijn”. Ik weet nog goed dat collega Vankrunkelsven op een bepaald ogenblik zei: “Maar collega De Deyn, wij hebben heel duidelijk ‘inconscient’, buiten bewustzijn, in de wet gezet en daar moet men niet aan tornen.” Intussen is inderdaad duidelijk geworden dat “hoger bewustzijn” te maken heeft met zich bewust zijn van zijn natuurlijke persoon, met zelfbewustzijn als dusdanig. Wanneer we zeggen dat een persoon niet meer wilsbekwaam of competent is, is dat precies omdat dat “hoger bewustzijn”, dat specifiek humane bewustzijn verdwenen is. Dat is volgens mij een heel belangrijk aspect dat men praktisch moet kunnen implementeren.

Bepaalde neurowetenschappers en clinici stellen dan de vraag hoe we zoiets definiëren en hoe en op welke schaal we dat meten. Common sense, denk ik dan, diepgaande en repetitieve gesprekken en kijken of de persoon alle elementen mee in overweging neemt, consequent of consecutief inhoudelijk redeneert en tot een consistente besluitvorming komt.

Ik wil nog een algemene overweging meegeven. Van bepaalde personen wordt gezegd dat ze eerder uit het leven moesten stappen omdat de wetgeving niet toestaat dat ze in een wilsonbekwaam moment euthanasie krijgen.

Ik verzeker u dat de meeste dementerenden die euthanasie willen, dat zeer planmatig aanpakken en niet willen afglijden tot een toestand van wilsonbekwaamheid. Maar het kan je ook ontglippen doordat de aandoening zo is geëvolueerd dat de perceptie van de persoon en de persoonlijkheid voor een stuk gewijzigd zijn en de besluitvorming verandert. Voor dergelijke mensen kunnen bepaalde zaken inderdaad uitkomst bieden.

Dan kom ik bij de terminaal dementerenden die, al dan niet bedlegerig, al dan niet in foetushouding, in een neurovegetatieve toestand verkeren. In een neurovegetatieve toestand kent de persoon wel periodes van waken en slapen, maar heeft hij geen enkele vorm van

beseft, noch van zichzelf, noch van de omgeving. Er is ook geen enkele inhoudelijke interactie met de omgeving. Op dat ogenblik kan een beroep worden gedaan op een negatieve wilsverklaring en op euthanasie, uiteraard met een voorafgaande wilsverklaring. Het is evident dat in dat stadium de therapie kan worden gestopt, ook de artificiële hydratatie en voeding. Ook dat zijn immers medische acties, hoewel daar tot relatief recent nog discussie over was. Voor levensbeëindiging bij terminaal dementerenden hebben we in feite reeds een wettelijk kader.

Tot zover een summier overzicht van de verschillende stadia van dementie, de gevoeligheden en wat actueel al mogelijk is, maar eventueel nog gemoduleerd kan worden.

Mme Sabine Henry. – Je vous remercie de m’avoir invitée. Je me sens ici un peu chez moi puisqu’il y a dix ans déjà, vous m’aviez invitée à vous faire part du point de vue de la Ligue Alzheimer.

Je voudrais, avant de vous décrire ce que c’est que de vivre avec la maladie d’Alzheimer, vous dire qu’à mon sens, il faudrait changer un petit peu l’image de cette maladie. Je n’ai pas préparé de belle présentation mais je vous ai amené deux livres particulièrement intéressants, surtout par leurs illustrations. En fait, c’est le même livre, intitulé « Le vieux roi en son exil », que je vous présente en sa version originale, l’allemand, et en sa version française. En regardant ces illustrations, vous pouvez vous rendre compte que pour les francophones, l’image de ce vieux roi semble être celle, figée, d’une statue nue, dépourvue de toute protection, exposée à un environnement austère. À cette page, vous voyez une personne qui se promène, vêtue d’une chemise de cow-boy, les mains dans les poches, en songeant à sa vie.

La maladie d’Alzheimer peut donner différentes images qui peuvent aussi nous inspirer. En fait, nous avons un certain pouvoir sur la maladie d’Alzheimer et nous pouvons nous mobiliser à travers la vision que nous en avons. Depuis des années, la Ligue Alzheimer essaie de changer cette image – mais il faudrait aussi changer l’action. Nous avons, par exemple, opté pour une image où l’on raconte l’histoire d’un petit garçon qui se bat pour son grand-père, tout cela sous forme de bandes dessinées.

J’ai également quelques exemplaires d’un autre livre, qui est plutôt un plan d’action, « Ville Amie Démence ». Notre objectif n’est pas de nous préoccuper de la qualité de vie en fin de vie mais de faire en sorte que la vie avec la maladie d’Alzheimer soit la plus digne possible jusqu’au bout.

Je voudrais tout d’abord vous dire ce que fait la Ligue Alzheimer, qui la compose et comment elle mène ses actions pour aider les malades à trouver une qualité de vie qui vaut la peine d’être vécue.

La Ligue Alzheimer est une association qui fait partie de la Ligue Nationale Alzheimer Liga. Notre Ligue se compose de beaucoup d’aidants, un terme qui est à présent très utilisé pour déterminer le rôle des proches les plus impliqués dans l’accompagnement des malades. Elle se compose de plus en plus de personnes qui sont directement concernées par la maladie, de patients donc, regroupés dans des groupes de discussion. Au sein de ces groupes, nous débattons des projets et des idées à réaliser, surtout sous l’angle de l’amélioration de la qualité de vie. Notre Ligue se compose aussi de personnes qui sont simplement intéressées, des citoyens qui craignent peut-être d’avoir un jour la maladie d’Alzheimer, mais aussi de citoyens solidaires qui s’investissent pour faire évoluer les choses.

Notre organisme s’investit beaucoup et propose depuis quinze ans des formations aux professionnels. Nous sommes reconnus par la Communauté française, l’Inami et la Région wallonne.

Notre objectif est que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur entourage soient capables, dans notre société, de vivre une vie digne, qui vaut la peine d'être vécue, une vie qui, finalement, ne fait que se poursuivre, car la maladie n'est pas tout. Il est erroné de croire que lorsque le diagnostic survient, tout s'arrête. Le professeur De Deyn l'a bien décrit : à son début et à un stade intermédiaire de la maladie, les personnes atteintes sont encore tout à fait capables de parler pour elles-mêmes.

Par ailleurs, il existe 35 Alzheimer cafés. Les débats qui se déroulent dans ces lieux ou dans d'autres groupes de parole abordent des thèmes comme la sécurité, la qualité de vie et même la mort. Nous constatons souvent, parfois avec étonnement, que les patients ne sont pas seulement habités par l'horreur de l'évolution de la maladie mais qu'ils ont choisi de vivre le moment présent. C'est à ce niveau que la société peut se mobiliser pour favoriser l'aspect qualitatif. Nos priorités résident dans l'accès aux soins et à toutes les aides possibles.

Dans le cadre du plan d'action « Ville Amie Démence », nous avons créé la fonction d'agent référent Proxidem. Ce responsable, formé par nos soins, peut renseigner les personnes handicapées mais aussi donner des informations de proximité et faciliter pour la personne et son entourage l'accès aux aides de toutes sortes : la finance, l'écoute, la vie pratique – par exemple, l'aide à domicile –, la recherche d'accueil de jour, de maison de retraite, ainsi que l'aide à l'aidant, point essentiel.

Comme vous le savez sans doute, la Ligue considère qu'il est beaucoup plus urgent d'améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de démence, entre autres de la maladie d'Alzheimer. Il faut bien sûr également veiller au respect de leur souhait éventuel d'euthanasie active directe.

Nous sommes d'avis que ces personnes doivent avoir, comme tout autre citoyen, le droit de décider de leur propre vie. Même si leurs proches s'occupent d'eux avec beaucoup d'amour et d'attention, ils ne doivent pas avoir ce pouvoir de décision. Lors de nos rencontres avec les malades et leurs aidants, nous constatons que les opinions des uns et des autres sont parfois très divergentes. En aucun cas, il ne nous semble adéquat de tenir compte davantage de l'une ou de l'autre opinion ; par contre, il ne faut pas permettre à l'un de décider pour l'autre, particulièrement dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

La proposition d'extension de la loi sur l'euthanasie a provoqué parmi nous une profonde interrogation sur la question de savoir comment déterminer que le patient n'est plus apte ou capable d'exprimer son avis.

Comment peut-il, le cas échéant, changer d'avis ? Comment peut-on percevoir qu'il change d'avis, même s'il a fait une déclaration anticipée ? Comment peut-on faire appliquer le souhait ou le refus du patient par un proche qui est fatalement impliqué affectivement ? C'est une charge pratique et morale beaucoup trop lourde et qui ne correspond pas toujours à ses capacités. Donc, on peut clairement dire qu'il y a une clause de conflit de conscience pour le proche.

Je pense au cas d'un couple que j'ai rencontré il y a quelques années déjà et qui, à un moment donné, m'a approchée pour me demander de m'impliquer pour leur permettre de bénéficier de l'euthanasie. Au fur et à mesure de la discussion, il s'est avéré que l'épouse – elle était encore jeune mais c'était elle qui était atteinte – se sentait de plus en plus isolée parce que son mari avait du mal à accepter qu'elle souhaite terminer sa vie. En même temps, elle lui avait fait promettre que le cas échéant, il veillerait à ce que l'euthanasie soit pratiquée.

Au cours de la discussion, l'époux de plus en plus embarrassé m'a demandé à quel moment il devrait procéder à l'euthanasie. J'ai perçu son embarras : il voulait être loyal à l'égard de l'engagement du mariage « pour le meilleur et pour le pire » mais, en même temps, il avait du

mal à s'imaginer mettant à mort sa propre épouse. Je pense que ce conflit-là est insupportable et qu'il est unimaginable de le mettre éventuellement à charge des proches.

Finalement, j'ai revu ce couple il y a peu de temps. La maladie a évolué. L'épouse est toujours en vie, elle est toujours aussi belle et elle est beaucoup moins explicite. J'ai demandé au mari comment il s'en sortait maintenant. Il m'a répondu : il y a encore tant de choses à faire et la vie continue.

Alors que je réfléchissais à la réunion de ce jour, une autre question m'est venue à l'esprit. Comment peut-on changer de pratique au moment où l'on n'est plus apte à faire ce que l'on doit faire ? Comment peut-on exprimer éventuellement un changement ? Je pense que pour celui qui le perçoit et qui est décidé à l'exécuter, cela doit constituer une difficulté de se montrer juste et respectueux de la volonté de la personne. Je pense aussi qu'avancer dans l'exécution d'une euthanasie sans avoir la certitude de la volonté, ici et maintenant, d'une personne peut s'avérer une erreur grave, étant donné que l'acte posé a pour conséquence que la vie s'arrête.

La maladie d'Alzheimer et la souffrance qu'elle engendre fait l'objet de nombreuses observations. Cependant, tout au long de nos activités, nous avons rarement entendu un souhait d'en finir parce que c'est trop lourd. Les demandes concernent davantage le moyen d'obtenir l'aide nécessaire, la manière d'améliorer la qualité de vie. Souvent, du point de vue extérieur à la famille, cette qualité de vie semble être indigne et discutable. Mais comment peut-on juger de la qualité de vie de quelqu'un d'autre sans pouvoir se mettre à sa place ? La qualité de vie est quelque chose d'infiniment subjectif. En Belgique, dans le cadre de l'étude Qualidem menée conjointement par la KUL et l'ULg, on a clairement trouvé des indicateurs indirects de la qualité de vie de personnes qui, même si elles ne savent plus s'exprimer, peuvent encore donner leur opinion.

Pierre Missotten a publié récemment dans des revues de renommée internationale ses échelles d'évaluation de la qualité de vie.

La qualité de vie est cependant difficile à évaluer pour certaines personnes. Le professeur De Deyn connaît certainement l'anosognosie, un trouble qui fait qu'un patient atteint d'une maladie semble ne pas avoir conscience de sa condition. Les personnes atteintes de ce trouble sont tantôt euphoriques, tantôt apathiques, mais on ne peut pas dire qu'elles sont vraiment malheureuses.

Une autre question m'obsède. Si l'on considère que l'euthanasie est une solution, pourquoi poursuivrait-on les recherches scientifiques de base pour guérir la maladie d'Alzheimer puisqu'il est plus économique et plus rapide de procéder à l'euthanasie ?

Telles sont les questions que je me posais en préparant cette réunion.

Enfin, même si j'essaye de relater fidèlement leurs témoignages, les personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer sont certainement les mieux placées pour parler de la maladie.

Un de nos battants, un médecin de 57 ans, dit clairement : « Je veux vivre, mais donnez-moi la chance de pouvoir le faire le mieux possible ».

Peter Ashley, un ami anglais bien connu des personnes démentes, dit très clairement : « Nothing about us without us ».

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – Het debat rond de dementerenden is zonder meer het moeilijkste onderdeel van het euthanasiedebat. Ik ben het persoonlijk niet eens met het standpunt van de eerste spreker dat de euthanasiewet moet worden opgeheven en dat de regeling in de wet op de patiëntenrechten moet worden opgenomen. Dat zou geen goede zaak zijn.

Wel moet een oplossing worden gevonden voor het probleem van de wilsbeschikking van mensen met dementie. Dat is niet eenvoudig; de verschillende sprekers hebben dat aangegeven en het bleek ook uit de documentaire die in het begin van de hoorzitting is getoond.

Een van de grootste knelpunten met betrekking tot dementerenden is dat het verloop van dementie bij iedere patiënt anders is. Het is bijgevolg zeer moeilijk om op basis van objectieve criteria te bepalen hoe en wanneer moet worden ingegrepen. Om die reden stelt Open Vld voor om het begrip ‘persisterende vegetatieve toestand’ te hanteren, namelijk de laatste fase van het dementeringsproces. We pleiten er ook voor om zeker in de laatste levensfase de therapeutische hardnekkigheid te vermijden.

Wat is de mening van de sprekers over die ‘persisterende vegetatieve toestand’? Hoe gaan ze ermee om in de dagelijkse praktijk? Professor De Deyn heeft aangegeven dat elke patiënt op een verschillende manier reageert. Het is niet omdat een patiënt de omgeving niet meer of niet goed kan inschatten – wat bij dementerenden vaak voorkomt – dat hij of zij niet kan inschatten welke beslissing op het levenseinde moet worden genomen. Is het mogelijk om naast het objectieve criterium van de ‘persistente vegetatieve toestand’ in het dementieproces nog een moment of ogenblik te bepalen dat perfect in een wettekst kan worden vastgelegd? Het grootste probleem waarvoor wij, senatoren, staan is de vraag waar de wettelijke grens moet worden getrokken.

Mme Zakia Khattabi (Ecolo). – Je voudrais tout d’abord réagir à l’exposé de Mme Henry. Je suis ébranlée, pour ne pas dire choquée, par ce que j’ai entendu. En effet, la réalité de l’euthanasie que Mme Henry nous a laissé entrevoir à propos des personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer porte à croire que l’on pratiquerait une forme d’eugénisme à l’égard de ces malades. Mme Henry a en effet posé la question de savoir quel était l’intérêt de la recherche scientifique sur la maladie d’Alzheimer s’il est si facile de mettre fin aux souffrances de ces personnes. Tout l’intérêt des recherches relatives à cette maladie est précisément que certains malades disent vouloir vivre. C’est pour permettre à ces personnes de vivre que la recherche doit se poursuivre. On ne peut toutefois cacher que certains malades émettent à un moment donné le souhait de mettre fin à leurs souffrances.

En entendant Mme Henry, je me suis dit que certaines pratiques subies par les patients Alzheimer étaient assez effrayantes. De même, au point 2 de sa note, Mme Henry écrit que l’on observe que la Commission tolère l’euthanasie active directe des malades Alzheimer et cela, même en l’absence de souffrance physique ou de demande de la part du malade. Une telle affirmation est grave et je souhaiterais que Mme Henry nous apporte des éléments probants.

Je pense que le principe même de la demande anticipée implique que celle-ci se fasse lorsque la personne concernée est tout à fait consciente. Or, si je ne m’abuse, la démence consiste à ne plus avoir cette conscience. Quand Mme Henry s’interroge sur l’évaluation de la perte de la conscience, elle remet en question, me semble-t-il, le principe même de la déclaration anticipée.

Au sujet des autres auditions, l’intervention sur la porte d’entrée par le droit des patients m’a particulièrement intéressée. Ma collègue, qui se penche sur cette question, y reviendra sans doute. Mon groupe parlementaire doit être un des rares à n’avoir encore rien déposé, parce que nous sommes précisément en train de réfléchir à cette porte d’entrée sur la question de l’élargissement du champ d’application de l’euthanasie. Et nous ne manquerons pas de revenir vers le professeur Cosyns pour l’intégration cohérente et optimale de cette question dans le cadre de la loi sur le droit des patients.

Mevrouw Leona Detiège (sp.a). – De Alzheimerliga stelt dat de euthanasiewet niet moet worden gewijzigd, maar dat enkel de levensvoorwaarden moeten worden verbeterd van de personen die door dementie worden getroffen. Ze heeft daarmee uiteraard een punt: die levensvoorwaarden kunnen, mogen en moeten zelfs worden verbeterd. Daarmee zullen echter de huidige problemen niet verdwijnen. De wet zal dus sowieso nog moeten worden aangepast. Het ene sluit het andere niet uit.

De heer Dirk Claes (CD&V). – Kan op basis van het huidige kennisniveau binnen de medische wereld met zekerheid worden vastgesteld of een persoon in een stadium van onomkeerbaar verlies van bewustzijn is terechtgekomen? Zeker voor personen met progressieve mentale degeneratie is het zeer belangrijk of dat met zekerheid kan worden vastgesteld of niet.

De heer Cosyns heeft het over de levenskwaliteitsbalans. Welke aspecten worden daarbij tegen elkaar afgewogen? Hoe gebeurt dat? Wat doet de balans naar één kant overhellen?

Wanneer een persoon een wilsverklaring aflegt, doet hij of zij dat meestal in een heel duidelijke toestand. Als die persoon daarna in een dementieproces terechtkomt, is het mogelijk dat die toestand helemaal niet meer duidelijk is. Zo is het mogelijk dat de persoon dan tegensprekt wat in die wilsverklaring staat. Hoe moet daarmee worden omgegaan? Hoe moet dat probleem op wetgevend vlak worden aangepakt?

De heer Bart Laeremans (VB). – Dokter Cosyns zegt uitdrukkelijk dat hij geen euthanasieaangifte meer doet. Hij weigert dus de wet toe te passen. Ik vind het nogal verregaand om dat zonder blikken of blozen in het parlement te komen vertellen. Wat moet er dan voor hem minimaal veranderen opdat hij de wet wel kan volgen en de wettelijk verplichte aangifte weer kan doen?

Anderzijds vraag ik me af wat er moet gebeuren met mensen die ooit een wilsverklaring hebben opgesteld en zich later in een vergevorderde fase van dementie bevinden maar toch de indruk geven vrij gelukkig te zijn. Vroeger hebben ze uitdrukkelijk gezegd niet meer verder te willen leven als ze in een bepaalde situatie zouden terechtkomen. Incontinent zijn, niet meer zelfstandig kunnen eten, niemand meer herkennen, al die zaken maken sommige dementerenden tenslotte niet echt ongelukkig.

Kan voor die mensen dan zo maar gezegd worden dat hun leven mag worden beëindigd op basis van hun wilsverklaring? Mij lijkt dat bijzonder inhumain. Wat denken de sprekers daarvan?

M. André du Bus de Warnaffe (cdH). – Je voudrais revenir sur un élément qui, s’il n’a guère été abordé aujourd’hui, l’était dans un article que le professeur Cosyns nous a communiqué hier. Il évoquait la fin de vie de « Suske », dont le mari ne parvenait plus à gérer la situation. Se pose dès lors la question de la capacité des aidants proches à entourer le malade. Leur état psychologique n’a-t-il pas une influence sur son discernement ? Il peut se dire qu’il devient une charge pour ses proches, qui sont fatigués, ce qui pourrait le conduire à renforcer sa demande. Je m’adresse aux experts : des études ou des expériences vous permettent-elles de confirmer ou d’infirmier cette pression sociale larvée ou manifeste ?

Mevrouw Elke Sleurs (N VA)– In het Tijdschrift voor Geneeskunde verscheen een artikel: “euthanasie bij personen met dementie: reflecties van artsen”.

Ik citeer: “De inschatting en vooral het operationaliseren van wilsonbekwaamheid is een complex probleem waarover in de literatuur helemaal geen overeenstemming bestaat.

Het artikel besluit: “De vraag blijft of de juridische problemen kunnen worden uitgeklaard, en of een juridische benadering een oplossing biedt voor de beschreven problemen.”

Hoe reageren beide sprekers op die stelling? Het betreft de vraag, als er een wilsbeschikking is, wanneer die moet worden uitgevoerd. Daarnaast had ik graag van de sprekers vernomen wat hun ervaring is met sociale druk. Ondervinden de artsen sociale druk van de omgeving en zo ja, hoe gaan ze daar mee om?

De Heer Paul De Deyn. – De uiteenzetting van mevrouw Henri was bijzonder humaan en goed gestoffeerd.

De euthanasiewetgeving biedt het individu een mogelijkheid, maar euthanasie wordt het individu niet opgelegd. Het individu beslist autonoom.

Er werd hier gezegd dat als euthanasie mogelijk is, behandeling niet meer hoeft. Niet is minder waar. Het is niet het een of het ander.

Een maatschappij die zich respecteert is op de verschillende domeinen actief. Nederland heeft een Deltaplan dementie waarvoor 200 miljoen is uitgetrokken voor de komende acht jaar. Een derde van dat bedrag gaat naar onderzoek van de patiënt van vandaag om zijn mogelijkheden te optimaliseren en zijn levenskwaliteit te verbeteren. De overige twee derden gaan naar innovatief grensverleggend onderzoek om finaal dementie te genezen. Een humane maatschappij moet dat nastreven. Zoals ik al zei, lopen die zaken parallel.

Wat het onomkeerbaar bewustzijn betreft, moeten we voorzichtig zijn. Met de moderne technologie maken we een enorme vooruitgang. Ook het onlenigbaar lijden is moeilijk te definiëren en te kwantificeren. Met scanners kan veel worden vastgesteld, bijvoorbeeld of iemand liegt, wat hij over een paar seconden gaat zeggen. Maar we moeten er voorzichtig mee omgaan.

Steven Laureys van het onderzoekscentrum in Luik heeft het vaak over minimal consciousness state. Dat is volgens mij een risicovolle definitie. Als men bijvoorbeeld de pink van een persoon stimuleert en daarop een reactie van de cortex volgt, dan betekent dat inderdaad dat er een informatie aankomt, maar dan is het nog de vraag in hoeverre die door de persoon wordt gepercipieerd?

Wie wil daar als persoon liggen met een lichaam dat via stimulatie nog wat metabole activiteit geeft in de cortex, maar zonder dat die wordt geïntegreerd?

De evaluatie van “onomkeerbaarheid” vraagt tijd. Als iemand plots iets overkomt en in een coma belandt, gaan artsen niet na twee dagen zeggen dat de coma irreversibel is en dat de behandeling meteen moet worden gestopt. Neen, ze zullen er een aantal weken laten overgaan en dan evalueren. Als ik het goed heb, verblijft Ariël Sharon, de voormalige Israëliische premier, al acht jaar in intensive care. Recent zouden Amerikaanse artsen een minimal response hebben vastgesteld. Persoonlijk vraag ik me af of dat toe te juichen is. Ik vind het eerder intriest dat er toch nog enige perceptie zou zijn in hersenen die zich al acht jaar in een comatoestand bevinden.

Ik pleit voor pragmatisme. Een minimal consciousness state betekent niet dat die toestand absoluut moet worden beschermd en verlengd.

Het tijdstip van euthanasie in het geval iemand een wilsverklaring heeft, is inderdaad een moeilijk punt. Moet iemand die sinds twee weken de mensen uit zijn omgeving niet meer herkent en vooraf heeft gezegd dat hij euthanasie wil als hij zijn naasten niet meer herkent een spuitje krijgen? Een arts kan toch moeilijk maandelijks visites afleggen in zorgcentra om te gaan kijken of de mensen hun criterium voor euthanasie hebben bereikt, en dan zeggen dat het tijd is om er een punt achter te zetten? Die persoon, wiens persoonlijkheid is veranderd, ziet de zaken anders en heeft wel nog een vorm van genot. Volgens mij kan de wilsverklaring vooraf in zo een geval niet worden toegepast.

In zo een wilsbeschikking kan echter ook “het niet te lenigen lijden” vermeld staan. Sommige dementerenden hebben bijvoorbeeld loopdrang, stereotypieën, mutileren zichzelf of lopen rond tot hun voeten open wonden vertonen. Wanneer die mensen niet kunnen worden geholpen met bijvoorbeeld gedragsinterventies of met farmaca, en er is een wilsverklaring, moet die wilsverklaring worden gerespecteerd. Het is dus niet zwart-wit. Een ander geval is de wilsbekwame die op het einde zijn eigen wilsverklaring tegenspreekt en zijn leven niet wil beëindigen. Dan moet er uiteraard geen euthanasie worden toegepast. De vraag kan wel worden gesteld of de tegenspraak gefundeerd is. Men kan opwerpen dat iemand die niet wilsbekwaam is, zichzelf niet kan tegenspreken, want zijn uitspraak doet hij als wilsonbekwame. Dat is een moeilijke zaak.

Ik wil nog het punt bespreken van anosognosia, het gebrek aan ziekte-inzicht. Relatief veel patiënten met de ziekte van Alzheimer hebben geen ziekte-inzicht. Ze lijden bijgevolg niet noodzakelijk onder het feit dat bijvoorbeeld hun woordenschat is ingekrompen of dat hun geheugenfunctie beperkt is. Het lijden kan zich wel op andere vlakken voordoen. Het is uiteraard niet onze taak om een persoon met anosognosia dagelijks te confronteren met zijn beperkingen. Het aantal dementerenden dat om euthanasie vraagt is zeer beperkt. Er zijn in België jaarlijks 185.000 diagnoses van dementie. De overlevingsduur bedraagt tien jaar. Jaarlijks overlijden er zo'n 18.000 dementerenden. Slechts enkelen vragen om euthanasie. De vraag is dus marginaal. Dat illustreert nogmaals dat euthanasie een individuele keuze is en dat zelfbeschikkingsrecht primeert.

Ik wil nog iets zeggen over de sociale druk. Onze euthanasiewetgeving bevat bepalingen ter bescherming tegen sociale druk. Ik kan verzekeren dat er in beide richtingen soms sociale druk is. Soms willen familieleden of dierbaren absoluut niet dat de betrokkene uit het leven stapt. Anderzijds komt het voor dat bijvoorbeeld kinderen hun ouder confronteren met vroegere uitspraken over de omstandigheden waarin de ouder niet verder wil. Ze proberen de zieke aan de hand van uitspraken van vroeger op te leggen wat er moet gebeuren. De arts moet in dat geval met de patiënt praten en vragen hoe de patiënt tegenover het levenseinde staat. Als de patiënt geen euthanasie wil, is er geen discussie meer. Artsen moeten zich wapenen tegen inmenging. Op basis van hun opleiding kennen ze de dynamiek, en weten ze hoe ze met het probleem moeten omgaan.

Er zijn ook paren die vragen om euthanasie. In dat geval rijst de vraag in hoeverre er wederzijdse druk is. Dat is een moeilijk ethisch debat. Artsen moeten dus ook op hun hoede zijn voor dat soort druk.

De heer Marc Cosyns. – Het is misschien onvoldoende duidelijk gebleken dat wij alle beslissingen samen met de patiënten nemen, ook de beslissing om te stoppen met hun behandeling. Senator De Gucht vraagt wanneer we dat dan moeten doen. Dat is niet gemakkelijk. Bij complexe problemen moeten we interdisciplinair handelen, samen met de patiënt en zijn naasten, en dat doen we ook. Als mensen vooraf aangeven dat ze in een bepaalde situatie geen behandeling meer wensen, moeten we dezelfde criteria toepassen als in het geval van mensen die wensen te sterven.

Mevrouw Sleurs verwijst naar het Tijdschrift van Geneeskunde. Wij worden met hetzelfde probleem geconfronteerd. Wij moeten ook de keuze maken of we nog starten of stoppen met een behandeling. Als dit op voorhand goed besproken werd met de patiënt, kunnen we alleen maar rekening houden met wat die patiënt vooraf gezegd heeft. Professor Nys wijst daar ook op in de film. Anders komt men in een vacuüm terecht. Het heeft immers geen zin wilsverklaringen, negatieve wilsverklaringen of levenstestamenten mogelijk te maken als er geen rekening mee gehouden wordt.

In woonzorgcentra worden we daar heel vaak mee geconfronteerd bij mensen met dementie, neurologische problemen en bewustzijnsverandering. Als ze op voorhand hebben aangegeven dat ze, wanneer ze in een bepaalde fase terechtkomen, niet gereanimeerd willen worden of geen antibiotica willen krijgen, moeten we telkens beslissen of ze zich in die bepaalde fase bevinden. Hetzelfde geldt in het geval van levensbeëindiging. In de woonzorgcentra vraagt men de mensen die binnenkomen, via de vroegtijdige zorgplanning hoe ze aankijken tegen de laatste fase van hun leven. Die mensen weten immers dat ze in dat woonzorgcentrum zullen sterven, statistisch gezien binnen twee jaar. We beschouwen het dan ook als doelgerichte zorg om op voorhand te weten te komen wanneer een behandeling moet worden gestopt of wanneer een behandeling toch nog moet worden opgestart, maar we stellen hen ook de vraag hoe ze willen sterven.

Er is dus geen verschil tussen de euthanasiewetgeving en de patiëntenrechtenwetgeving. Dat betekent niet dat het nemen van die beslissingen gemakkelijk is. Daarom hebben we die documentaire gemaakt. Het was onze bedoeling dat die man duidelijk zou aangeven dat hij zelf om euthanasie vroeg, maar het is anders gegaan. Dat zijn zaken die wij niet kunnen weten. Had die man toen gezegd dat hij euthanasie wilde, dan was er waarschijnlijk euthanasie toegepast. Men kan op dat ogenblik geen rekening meer houden met die persoon als hij of zij iets op voorhand heeft aangegeven. Dat is ongelooflijk belangrijk.

Een persoon kan wel alleen maar een beslissing nemen als hij weet dat hij alle nodige zorg kan krijgen. Ik vind het afschuwelijk mochten mensen een beslissing nemen omdat er een gebrek is aan zorg. Op dat vlak moeten we nog veel investeren. Ik vind het schrijnend dat de wet inzake palliatieve zorg in 2002 werd aangenomen, maar dat we tien jaar later nog met hetzelfde probleem kampen. Daaraan moeten we dus aandacht blijven besteden.

Dat sluit niet uit dat we ondertussen de mensen die zeggen dat ze die zorg in een bepaalde fase niet willen, de mogelijkheid moeten geven hen te helpen bij het stopzetten van een behandeling en te helpen bij het sterven.

We kijken nu op een andere manier naar gezondheidszorg. We werken interdisciplinair, we zoeken samen met de patiënt en zijn naasten, betrokkenen en familie naar een oplossing die rekening houdt met wat de patiënt daarover op voorhand heeft verklaard. We houden ook rekening met de authenticiteit en de biografie van die persoon om na te gaan of de vraag wel overeenstemt met de wijze waarop hij of zij geleefd heeft. Iemand die nooit een onafhankelijke keuze heeft gemaakt, zal ook niet autonoom kiezen voor euthanasie. Als een man plots om euthanasie vraagt of als zijn vrouw zegt dat hij altijd gezegd heeft dat hij euthanasie wil, terwijl hij het nooit op voorhand heeft aangegeven, dan kan men spreken van sociale druk.

De vraag moet dus coherent zijn. Daarom is de relatie tussen zorgverlener en patiënt zo belangrijk. Daarom ook is de patiëntenrechtenwet gebaseerd op die relatie, op het vertrouwen en het kennen van die persoon en zijn omgeving.

Ik heb gezegd dat ik de gevallen van euthanasie niet meer meld aan de euthanasiecommissie. In geval van palliatieve sedatie hoef ik niets te melden. Professor Vermeersch omzeilt het probleem door in zijn wilsverklaring aan te geven dat hij palliatieve sedatie wenst, mocht hij in fase twee of drie van dementie terechtkomen. Wanneer kan iemand beslissen dat het ogenblik is aangebroken om de nodige dosis Dormicum toe te dienen, zodat de patiënt niet meer wakker wordt en sterft omdat hij geen voeding en vocht meer krijgt. Over sedatie kunnen artsen zonder problemen zelf oordelen en beslissen; er is geen aangifteplicht. Ik vind dat ook de beslissing over sedatie op dezelfde wijze interdisciplinair besproken moet worden met de patiënt.

Daarom vind ik het zo belangrijk om de euthanasiewetgeving te integreren in de patiëntenrechtenwetgeving. Het is dan voor de mensen veel duidelijker waarover het gaat. Ik vind het afschuwelijk dat mensen zich in hun laatste levensfase moeten bezighouden met procedures. Ze zouden zich moeten bezighouden met de vraag hoe ze op een rustige, waardige manier afscheid kunnen nemen van hun naasten. Sterven is zo al moeilijk genoeg.

We moeten dus evolueren naar een zo eenvoudig mogelijke, maar zeer heldere wetgeving.

Mme Sabine Henry. – Je n'ai sans doute pas suffisamment dépeint le binôme patient-proche. Le patient qui n'a pas d'aidant proche auprès de lui est davantage exposé à une prise en charge inadéquate. Il faut dire que l'aidant est exposé à l'épuisement et au dépassement par la charge affective et effective que représente l'accompagnement d'un malade atteint de la maladie d'Alzheimer. Si ce binôme se resserre souvent pour les besoins de la maladie, les besoins respectifs sont malgré tout différents. Il n'en est pas toujours assez tenu compte dans l'appréciation de la situation.

Pour nous, le principe des soins palliatifs est important dès le diagnostic. Nous savons que la maladie d'Alzheimer est actuellement incurable, mais la recherche de qualité de vie est importante. À cet égard, rien n'est figé. Les traitements et, surtout, le soutien psychosocial et l'établissement d'une relation de confiance avec les médecins et les soignants – nous parlons souvent des trois « p », le patient, le proche et le professionnel – sont de la plus grande importance. Cela va contribuer à la qualité de vie des trois parties, que ce soit à domicile, en maison de repos ou ailleurs.

En ce qui concerne la capacité de l'aidant à tenir la distance, il y a lieu de faire de la prévention pour éviter qu'il ne s'épuise et n'en vienne à négliger le patient, à prendre des décisions motivées par son épuisement ou parce qu'il ne voit plus aucune issue. Il faut dès le départ proposer un accompagnement spécifique à l'aidant.

La société est appelée à jeter un autre regard à la fois sur l'aidant et sur l'aidé. La pression sociale peut s'exercer sur ce binôme avec des phrases comme : quand on dispose de temps, il faut s'occuper de ses parents ou quand on est infirmière, on ne met pas sa maman dans une maison de repos.

La qualité de vie peut aussi être induite par l'environnement social, par l'environnement physique et par l'aide extérieure qui peut se présenter.

Il ne faut pas exclure qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer change d'opinion après avoir fait une demande d'euthanasie. Il faut percevoir ce changement d'opinion. Il est donc important de développer des capacités d'observation et d'être ouvert à ce changement. La proximité d'un soignant qui voit régulièrement le malade, d'une personne extérieure à côté de l'aidant, n'est pas à négliger.

J'insiste sur l'importance que nous accordons aux droits du patient ; je me suis d'ailleurs fortement impliquée dans l'élaboration de cette loi qui doit pouvoir s'appliquer aux personnes souffrant de démence, notamment de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, il ne faut pas nier les difficultés à percevoir la véritable volonté du patient. C'est dans le décodage de celle-ci que nous devons aussi faire des efforts supplémentaires. Les personnes qui se sont exprimées lors des conseils d'éthique évoquaient leur peur qu'il ne soit pas tenu compte de leur volonté présente, mais plutôt d'une opinion manifestée cinq ans auparavant, par exemple. Elles réclamaient donc une approche basée sur « ici et maintenant ».

M. Alain Courtois (MR). – Je suis sûr que certains parmi nous ont vécu des situations similaires avec leurs proches. Pour ma part, c'est le cas actuellement.

Tous les propos que j’entends ici me renvoient à la notion de colloque singulier, conversation au cours de laquelle le patient a pu exprimer antérieurement des demandes qui ne font peut-être plus partie de son actualité. Lorsqu’arrive le moment où se pose réellement la question de l’euthanasie, le patient peut être dans un état qui se caractérise par quelques moments de lucidité dans un champ d’absence. J’ai observé personnellement – et cela ressort également du merveilleux reportage que vous nous avez montré tout à l’heure, professeur Cosyns – la façon infantile dont le personnel soignant s’adresse parfois à ces malades. Je peux comprendre l’utilisation de ce langage car c’est peut-être le seul qu’ils puissent encore percevoir, mais je suis très frappé par cet aspect et je me demande dès lors comment le colloque singulier pourrait encore avoir lieu. Je suppose qu’il ne pourrait plus se produire que lors d’un éventuel éclair de lucidité.

Mme Sabine Henry. – Je voudrais réagir par rapport à vos propos. Je pense qu’il est important de restituer la position des patients. Il faut faire la distinction entre les besoins des patients et la manière de les exprimer. La majorité de ceux qui souffrent de la maladie d’Alzheimer sont des personnes âgées : 30% des plus de 80 ans en sont atteints ; 70% ne le sont donc pas. Il est utile de citer ces chiffres.

Au cours de la maladie, ces personnes vivent ce que l’on peut appeler la rétrogénèse. Ce terme désigne la perte des capacités d’autonomie qui ont progressivement été acquises durant l’enfance. Cependant, ce n’est pas parce que les malades retrouvent des besoins qui correspondent à un état plutôt infantin qu’ils doivent être considérés et abordés comme un enfant. S’il est nécessaire de donner à manger à une personne parce qu’elle ne sait plus se nourrir elle-même, s’il est nécessaire de s’en occuper, par exemple en lui proposant des activités, cela ne doit pas être fait en considérant cette personne comme un enfant. Il existe des démarches adéquates pour répondre à ces besoins, pour agir et ressentir les choses.

Je comprends toutefois que pour les familles, il est extrêmement lourd de voir un proche à ce point dépendant de soins spécifiques à apporter. Pour l’aidant, cette dépendance de la personne que l’on aime et que l’on a connue en pleine forme, cette dégradation, provoque un deuil. Finalement, on décode les choses d’une manière très pénible. Il n’est pas certain que ce que la personne ressent à ce moment-là corresponde au sentiment éprouvé au même moment par l’aidant. Il faut distinguer les deux et se dire que cela vaut encore la peine d’aborder le malade. Je n’ai toutefois pas l’impression que vous me compreniez. Je pense que vous êtes dans ce que l’on appelle aussi une forme de deuil.

Mme Zakia Khattabi (Ecolo). – Je voudrais réagir à ce qu’a dit le président en évoquant le colloque singulier. Je ne voudrais pas qu’on laisse penser qu’il ne s’agit que d’un colloque singulier avec le médecin au cours duquel le malade aurait, à un moment donné, exprimé une volonté d’euthanasie. En réalité, il s’agit de tout un processus. Un document officiel doit notamment être complété. En disant cela, je ne nie pas les difficultés. Ce reportage est de nature à ébranler certaines convictions. Cependant, ce n’est pas parce dans sa relation d’intimité et de confiance avec son médecin généraliste, une personne a pu à un moment donné où tout allait bien, évoquer avec lui sa volonté d’avoir accès à l’euthanasie dans certains cas précis, que cette euthanasie sera pratiquée dix ans plus tard. Un tel acte est le fruit de tout un processus, de démarches administratives ou juridiques. Outre le colloque singulier, toute une procédure assez lourde doit se dérouler qui fait que et les uns et les autres ont l’occasion d’assumer pleinement un choix qui a été posé.

M. Francis Delpérée (cdH). – M. Courtois vient d’évoquer le phénomène de l’infantilisation. Il terminait pratiquement son intervention en disant qu’il n’y a pas moyen de faire autrement. Je me demande s’il ne faudrait pas justement réfléchir à ce problème, pas nécessairement ici mais dans d’autres lieux.

Je prends quelques exemples.

Tout d'abord, le non-tutoiement. Le tutoiement est un élément d'infantilisation. Pourquoi faut-il tutoyer quelqu'un, qu'il soit ou non en fin de vie ? Il conviendrait peut-être d'établir des règles pour le personnel des hôpitaux et des maisons de repos et de soins.

Ensuite, pour lutter contre l'infantilisation, il y a ce fameux colloque singulier et ce dialogue avec l'ensemble des partenaires. Chacun d'entre nous a sans doute pu vivre cette situation, par exemple dans un hôpital, où l'on voit fuir le médecin, ce dernier laissant le personnel infirmier se débrouiller avec le patient qui est peut-être en fin de vie. Il refuse en quelque sorte le dialogue et la responsabilité.

Enfin, il y a également le langage médical. Nous n'en avons pas parlé, et c'est pourtant un élément essentiel. Je suis juriste et le juriste a aussi son jargon et son vocabulaire. Je constate simplement que certains patients ne sont pas conscients de leur état. Le médecin leur a pourtant parlé, mais dans un langage médical qu'ils n'ont pas bien compris.

Cela dépasse évidemment notre préoccupation d'établir éventuellement des amendements à la loi sur l'euthanasie, mais c'est quand même une toile de fond par rapport au problème qui nous occupe.

M. André du Bus de Warnaffe (cdH). – Dans un article qui nous a été transmis par le professeur Cosyns, ce dernier faisait état d'une enquête fédérale sur les décisions prises en fin de vie qu'il a coordonnée avec le Groupement professionnel d'épidémiologie de l'École de santé publique de l'ULB. Pourrait-on nous communiquer les résultats de cette enquête fédérale ?

De heer Peter De Deyn. – Er is gesproken over de inhoudelijke communicatie met de patiënt en over zijn autonomie of zelfbeslissingsrecht. Het is uiteraard essentieel dat de persoon die autonoom wil beslissen, correct geïnformeerd is. Er is dus nood aan een goede inhoudelijke communicatie met betrekking tot de diagnose en de implicaties ervan.

Ik kom hierop terug omdat het niet zelden voorkomt dat aan een geheugengestoorde niet wordt meegedeeld dat de oorzaak de ziekte van Alzheimer is. Rond deze ziekte hangt immers nog steeds een zeker taboe. De diagnose van Alzheimer wordt als stigmatiserend of traumatisch beschouwd voor de betrokkene en zijn omgeving.

Uit een Belgische studie over de effecten van een correcte communicatie over de diagnose blijkt dat 95 tot zelfs 98% van de patiënten en hun familieleden – 10 tot 15% misschien na een initiële aarzeling – bijzonder positief reageren op een correcte mededeling van de diagnose en alle implicaties.

Welke levenssituatie een persoon "levenswaardig" acht, is geen vaststaand, statistisch gegeven. Ik geef enkele voorbeelden. Zo zeggen vele jonge mensen dat ze, mochten ze na een ongeval in een rolstoel terechtkomen, niet willen blijven leven. Patiënten met het locked-in-syndroom, een neurologische aandoening waardoor ze weliswaar bewust zijn, maar niet meer kunnen communiceren, behalve door het bewegen van hun oogleden, zijn kort na het begin van die nieuwe situatie doorgaans zeer ongelukkig, maar vinden meestal na een paar maanden een nieuw evenwicht. Relatief weinig patiënten met het locked-in-syndroom vragen uiteindelijk euthanasie. We moeten dus openstaan voor mogelijke veranderingen. Uiteindelijk primeert de autonomie en het zelfbeslissingsrecht van het individu.

Bij dementie is het evenwel zo dat op een bepaald ogenblik de persoonlijkheid en het bewustzijn van de patiënt verandert. Dat maakt het zeer delicaat; we staan daar onwennig tegenover. Er zijn volgens mij wel argumenten om de advance will te laten primeren.

Naast de consent of toestemming is er ook de assent of instemming. Bij wilsonbekwamen, bijvoorbeeld bij kinderen, zal men op zoek gaan naar instemming. Een jongetje van acht of tien jaar zal uiteindelijk ook moeten instemmen met een therapie. Ook al kan die persoon niet alle voor- en nadelen cerebraal volledig analyseren, toch moet hij aangeven dat hij bereid is om die stap te zetten. Bij dementerenden is volgens mij de assent aan de orde, zeker in een verder gevorderd stadium. Ook het element ‘lijden’ bij dementerenden moet beter gedefinieerd worden om een beslissing al dan niet mogelijk te maken.

De heer Marc Cosyns. – Ik bezorg de commissie graag het artikel over het onderzoek dat we in 2000 hebben gevoerd.

Ik wil nog beklemtonen dat het feit dat de persoonlijkheid verandert of het bewustzijn vermindert, een symptoom van een ziekte is. Het is niet de keuze van de patiënt om een andere persoon te worden. Dementie is een ziekte die we op dit moment helaas nog niet kunnen genezen. Artsen zoals professor Van Broeckhoven doen er alles aan om daartoe te komen, maar ze krijgen te weinig financiering. Ik hoop dat ze ooit een oplossing vinden, maar dat betekent niet dat op dit ogenblik die mensen, van wie we weten dat ze binnen afzienbare tijd zullen sterven, niet de mogelijkheid moeten krijgen om op een zorgzame manier te worden behandeld en/of te kiezen voor een, naar hun perceptie en op voorhand beschreven, menswaardig einde.

Als zorgverleners en naasten de veranderde persoonlijkheid of het verminderde bewustzijn als een symptoom van een ziekte beschouwen, dan kunnen ze daar ook anders mee omgaan. Daarover kan gediscussieerd worden; het hangt samen met het mensbeeld dat men huldigt. Als het uitgangspunt is dat de mens een gave of een opgave is van een God en dat men daarin niet kan interveniëren, wat er ook gebeurt, dan moet men als maatschappij in de nodige zorg voorzien om dit zo te beleven. Maar men moet ook rekening houden met de mensen die dat mensbeeld niet hebben, die het leven niet zien als een cyclus die zich afspeelt tussen de kribbe en het woonzorgcentrum en die zelf hun levenseinde willen bepalen. Zij moeten daartoe de mogelijkheid krijgen, zeker wanneer ze, wegens een of andere ziekte, in een fase terechtkomen die ze zelf niet willen.

Dat zijn volgens mij de twee wegen die we moeten bewandelen. De wetgeving die we nu voorbereiden, moet een zo duidelijk mogelijke manier van handelen mogelijk maken en aanreiken aan de individuele patiënt, die het in die stervensfase al moeilijk genoeg heeft.

Mme Sabine Henry. – Je souhaiterais souligner l’importance de la communication, qu’elle soit verbale ou non.

Pour le respect de l’autonomie, il faut aider la personne en difficulté à exprimer ses choix. On ne peut pas partir du principe qu’elle souffre. Il est essentiel d’avoir une vision objective et la plus neutre possible pour comprendre ce que la personne malade tente d’exprimer, parfois autrement que par des mots. C’est quand même un choix et il doit être respecté. Si nous craignons le non-respect de ce choix, c’est parce que nous savons à quel point il est difficile à percevoir.

La communication est difficile, mais c’est un passage obligé avant de passer à un acte irréversible.

Vergadering van woensdag 17 april 2013

Hoorzitting met :

1. prof. dr. Patrick Cras, Afdeling Neurologie, UZ Antwerpen;
2. prof. Philippe Peigneux, PhD, *Centre de Recherches Cognition et Neurosciences and UNI ULB*;
3. dr. Manfredi Ventura, neuroloog, *Grand Hôpital de Charleroi*;
4. prof. dr. De Lepeleire MD, PhD, huisarts, *Department of Public Health and Primary Care*, KULeuven;
5. dr. Rik Vandenberghe MD, PhD, Adjunct Kliniekhoofd Neurologie, UZ Leuven, hoogleraar Faculteit Geneeskunde, KULeuven.

De heer Patrick Cras. – Ik ben als neuroloog werkzaam in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en hou me daar vooral bezig met de geheugenkliniek, maar ik heb ook ervaring met andere neurodegeneratieve aandoeningen, die vandaag aan bod kunnen komen. Ik ben tevens voorzitter van de ethische commissie van het UZA en samen met An Pierre covoorzitter van een beperkte commissie in het raadgevend comité voor bio-ethiek. Die commissie houdt zich bezig met het beantwoorden van een aantal vragen die ons door minister Onkelinx en minister Vandeurzen zijn gesteld.

Ik wil daarover niet uitweiden, maar ik wil toch meedelen dat zich binnen die commissie, die een groot aantal leden van diverse gezindheden telt, twee kampen hebben ontwikkeld.

Het ene kamp bestaat vooral uit Franstaligen en zet de autonomie van het individu en het colloque singulier tussen patiënt en arts heel sterk op de voorgrond en vindt dan ook dat niemand anders zich kan mengen in de behandeling van een euthanasievraag.

Het andere kamp bestaat vooral uit Nederlandstaligen en denkt daarover iets meer genuanceerd of vindt alleszins dat een instellingsbeleid wel nuttig en nodig is, dat de euthanasievraag in een breder kader moet worden bekeken en legt minder de nadruk op de autonomie van het individu.

We hebben ervaring met euthanasieaanvragen sinds de jaren '90. Op het einde van de jaren '90, dus nog voor de euthanasiewet, hadden we in onze instelling al richtlijnen over hoe moet worden omgegaan met deze vragen, ook bij neurodegeneratieve ziekten. In de dienst neurologie, waarvan ik diensthoofd ben, hebben we per jaar een vijftal euthanasieprocedures bij patiënten met neurodegeneratieve aandoeningen. Het gaat in de eerste plaats om patiënten met de ziekte van Huntington, multiple sclerose – wat niet echt een neurodegeneratieve aandoening is, maar in deze discussie toch thuishoort – en amyotrofe laterale sclerose.

In de tien jaar dat de euthanasiewet bestaat, heb ik drie patiënten met de ziekte van Alzheimer gehad die om euthanasie vroegen. Toch hebben we tal van gesprekken gehad over de mogelijkheid van euthanasie voor patiënten met de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie. We hebben daar ook enig onderzoek over verricht, zowel op juridisch als op ethisch vlak. Dat deden we vooral samen met Thierry Vansweefelt, professor medisch recht bij het UZA.

We hebben verder ook nog onderzoek in de praktijk gedaan, aan de hand van interviews met alzheimerpatiënten die opgenomen waren in woon- en zorgcentra en op een bepaald moment vroegen hun leven te beëindigen.

Bij dementerende patiënten komt de vraag naar euthanasie heel dikwijls voort uit vragen over het uitzichtloze en progressieve karakter van de aandoening. De vraag leeft, maar komt toch

vrij zelden tot uitvoering, althans in mijn ervaring. Ik veronderstel dat die patiënten zich vragen stellen over hun toekomst in onze maatschappij en in hun gezin. Daarom moeten we ook dat aspect in onze discussie integreren.

Ik verahul u niet dat ik, als vrijzinnige en als humanist, de vrije keuze en de autonomie van elke mens sterk op de voorgrond plaats, maar dat ik ook geschrokken ben door de manier waarop met sommige van de euthanasieaanvragen van patiënten met neurodegeneratieve en psychiatrische aandoeningen wordt omgesprongen.

Ik vind het al een uitdaging dat ik vanavond voor de Alzheimerliga een presentatie geef over een personalistische visie op dementie. Men mag het probleem namelijk niet reduceren tot een euthanasieaanvraag. Het gaat om veel meer. Ik neem aan dat collega Jan De Lepeleire daarop dieper zal ingaan.

Het probleem is vrij eenvoudig. De huidige euthanasiewet laat euthanasie bij dementerenden toe en die wordt ook toegepast. Alle bijkomende criteria die men eventueel voor dementerende mensen wil opleggen, zitten al vervat in het weloverwogen karakter van de vraag. Dat wil zeggen dat de patiënt andere keuzemogelijkheden moet hebben overwogen en moet kunnen uitleggen waarom hij uiteindelijk voor euthanasie kiest.

In de praktijk wordt ook heel vaak gevraagd te beschrijven en te argumenteren waarom het lijden ondraaglijk is geworden. In gesprekken met dementerenden is het ook niet altijd duidelijk wat de impact kan zijn op de omgeving en de familie. Een van de kenmerken van verschillende vormen van dementie is immers dat de empathie verloren gaat. De dementerende verliest de mogelijkheid zich in de plaats te stellen van de anderen en geraakt meer en meer op zichzelf gericht. Dat maakt dat de vraag naar de impact op de omgeving moeilijk te beoordelen is. Als u mij dan vraagt of de wet moet worden uitgebreid naar dementerenden, zeg ik neen.

Dementie is een ziekte die leidt tot een uitzichtloze situatie die gepaard kan gaan met ondraaglijk lijden en dat maakt een euthanasievraag valide. Het probleem is echter dat de patiënt in een gesprek het uitzichtloze karakter van zijn toestand moet kunnen beschrijven en zijn euthanasievraag moet kunnen argumenteren. Dat probleem zullen we als wetgever niet oplossen. Dat wordt een uitdaging voor de praktijk.

De persisterende vegetatieve toestand is geen neurodegeneratieve ziekte, maar een probleem dat in de praktijk vaak aanwezig is. Daar ben ik het volkomen mee eens.

Ik kan u ook voorspellen dat een uitbreiding van de euthanasiewet naar mensen die zich niet meer bewust zijn van hun eigen persoon of sociale relaties, in de praktijk tot weinig verandering zal leiden, omdat het nu eenmaal de uitdaging zal zijn voor de arts om te beoordelen of die patiënt zich inderdaad niet meer bewust kan zijn van zijn eigen persoon. Die communicatie wordt heel moeilijk. We hebben daarvoor wel een instrument ontworpen, een soort gestructureerd interview gebaseerd op een gestructureerd interview dat in andere contexten kan worden gebruikt, onder meer om uit te maken of mensen kunnen gaan stemmen of kunnen toestemmen in wetenschappelijk onderzoek, namelijk de MacArthur Competence Test. We hebben die test aangepast voor een gesprek met een dementerende over een euthanasievraag. Het kan eventueel een handleiding, een hulp zijn voor de arts om een gesprek aan te gaan met een patiënt die dementerend is en een euthanasievraag heeft.

M. Philippe Peigneux. – Je suis professeur à la faculté de psychologie de l'Université libre de Bruxelles. Je donne cours de neuropsychologie clinique et de vieillissement, normal et pathologique. Je tiens à souligner que je n'ai pas d'expérience clinique. En tant que chercheur, j'ai été impliqué dans certains protocoles relatifs à des personnes en état de conscience altérée ou qui sont dans des processus de type dégénératif.

J'ai lu attentivement les documents qui m'ont été transmis et les différentes propositions de loi. Certains volets de ces propositions portent sur la possibilité pour des mineurs de formuler une demande d'euthanasie. Je dois dire que tout ce que j'ai lu est sensible et structuré, même si des opinions divergentes apparaissent. Je pense qu'il faut en effet tenir compte des capacités réelles de décision et d'une maturité certaine chez des adolescents ou chez des enfants en âge déjà avancé, face à une situation aussi difficile. Néanmoins, nous devons garder à l'esprit que, jusqu'à l'âge de quinze ou seize ans, l'interaction avec les parents est très importante pour ce type de décision. Je suis plutôt favorable à l'idée qu'au-delà de cet âge, l'enfant puisse prendre une décision seul, indépendamment de l'avis de ses parents. Quand l'enfant est plus jeune, je suis d'avis qu'il faut tenir compte du contexte familial, où l'influence des parents a souvent une grande importance.

Un point me semble un peu problématique dans les propositions. Je veux parler du cas de figure où un médecin qui ne serait pas désireux de pratiquer l'euthanasie pour une question de conscience en référerait à un confrère qui serait prêt à prendre le relais. Je crois qu'aucun médecin n'est a priori disposé à pratiquer l'euthanasie. Le médecin ne s'y résoudra que quand il aura élaboré une conviction intime avec son patient. Je trouve qu'il serait préférable de dire qu'il faut en référer à un médecin qui ne s'oppose pas au principe de l'euthanasie en tant que tel. Il est clair qu'un médecin qui est d'accord avec le principe refusera probablement, dans certains cas, de pratiquer l'euthanasie parce qu'il estimera qu'elle n'est pas adaptée. Je crois que cette formulation serait plus ouverte et permettrait au médecin de conserver plus de liberté.

Je suis favorable à l'idée d'une formation aux fins de vie, mais cela soulève la question des moyens qui seraient accordés au médecin pour ce faire. S'agissant des enfants, une des propositions prévoit l'implication d'une équipe pluridisciplinaire incluant un pédopsychiatre ou un psychologue spécialisé. Je pense que cela devrait être aussi le cas pour les personnes dont les facultés de raisonnement sont altérées, selon la définition de la démence. Une équipe pluridisciplinaire permettrait d'aborder la problématique sous différents aspects.

Il faut souligner que la démence comporte différents stades : débutant, moyen, très avancé, avec des conséquences très différentes. La problématique de l'entrée en démence est qu'elle peut se caractériser par des manifestations relativement subtiles qui n'altèrent que partiellement les capacités de jugement de la personne.

Un point extrêmement important, selon moi, est l'attitude à adopter par rapport aux personnes qui déclarent préalablement que si leur démence évolue jusqu'à un point donné ou si elles se trouvent dans une situation grabataire, elles ne désirent pas poursuivre leur vie. Lorsque ce moment survient, un raisonnement particulièrement spécieux consisterait à remettre en cause les facultés de la personne au moment-même où elle a fait cette déclaration et donc à douter de sa capacité à prendre cette position à l'époque. Il me semble essentiel, au contraire, de respecter cette déclaration préalable, si l'on estime disposer de suffisamment d'éléments pour considérer que le patient était apte à la faire à ce moment. Un des facteurs à prendre légitimement en compte par une équipe pluridisciplinaire est que les progrès scientifiques croissants permettront de déterminer de plus en plus précocement si une personne pourra évoluer vers une maladie d'Alzheimer ou une démence. Ainsi, certaines manifestations cognitives, associées à des marqueurs biologiques positifs en faveur de la maladie d'Alzheimer, ne témoigneront pas de la survenue de la maladie mais augmenteront très fortement la probabilité de la développer. Au stade où ces premiers éléments seront constatés, le patient pourrait seulement être atteint d'un déficit cognitif très isolé qui n'affecte pas encore ses facultés de raisonnement. C'est le principe de ce que l'on appelle les MCI – Mild cognitive impairment. Dans ce cas, je pense que la personne doit toujours être considérée

comme entièrement apte à prendre sa décision. Il me semble très important de refuser toute évaluation à rebours de la décision de la personne.

Par ailleurs, je voudrais souligner que l'obligation de réitérer sa demande tous les cinq ans ne me semble pas adéquate. Par analogie, je pointerai qu'il n'est nullement nécessaire de le faire pour la déclaration de don d'organes. Par contre, il peut être judicieux qu'un dispositif rappelle aux personnes, tous les cinq ans, l'existence de leur déclaration préalable, via les administrations communales, par exemple. Nous prenons tous, à différents moments de notre vie, des décisions dont nous ne gardons pas toujours la trace. Il serait donc adéquat qu'un processus de rappel intervienne, afin d'assurer la conformité persistante de la décision avec la volonté actuelle des personnes concernées.

Une autre notion présente, me semble-t-il, dans les textes relatifs à l'euthanasie qui m'ont été présentés, devrait également être discutée, à savoir le décès à brève échéance. Cette dimension peut être relativisée dans le cadre d'un processus de démence. Un état de perte de la capacité de jugement et de décision qui peut être estimé, a priori, totalement insupportable par une personne ne signifie pas pour autant qu'elle décèdera dans les six mois. Les études nous montrent qu'une accélération du déclin cognitif précède le décès, mais parfois de deux à trois ans. Cette réalité ne peut être ignorée si l'on aborde la notion de brève échéance.

En tout cas, pour ce qui concerne les personnes qui ont pris une décision informée alors que leurs facultés n'étaient pas encore touchées, l'application de la notion de mort à brève échéance reviendrait à nier leur volonté de ne pas être exposées à un état qu'elles jugent incompatible avec leur conception de la dignité humaine.

Comme je l'ai déjà dit, le recours à une équipe pluridisciplinaire me paraît particulièrement important. Les personnes concernées doivent être dûment informées de la possibilité de recourir aux soins palliatifs plutôt qu'à l'euthanasie. Dans la mesure du possible, elles doivent pouvoir essayer ces soins palliatifs avant, mais cela dépend du type de pathologie. Je ne vois pas l'intérêt de prolonger de six mois une situation terminale, avec un niveau de souffrance élevé, sauf, bien entendu, si la personne le souhaite.

Par ailleurs, afin que la personne concernée puisse vraiment faire un choix entre les deux options, il ne faut pas que le recours aux soins palliatifs engendre des coûts démesurés pour l'intéressé et pour sa famille, au risque de voir la pression financière conditionner le choix.

On peut aussi poser le cas d'une personne – c'est pratiquement un cas d'école – qui prend la décision tout à fait informée de recourir à l'euthanasie lorsqu'elle aura atteint un certain niveau d'état de démence, mais qui change d'avis par la suite, alors que ses facultés sont altérées. Selon moi, on devrait probablement prendre en considération l'option soft. Une personne qui aurait préalablement fait une déclaration en faveur de l'euthanasie aurait le droit de la refuser, même si elle se trouvait dans un état diminué. Se pose quand même la question de savoir à quel moment on peut prendre une décision informée et la réviser. Je n'ai pas de réponse systématique à ce sujet. Cela nécessitera l'intervention d'équipes bien formées et de personnes capables d'établir un diagnostic suffisamment approfondi pour pouvoir définir avec la personne concernée si elle est dans une phase plus délirante ou si sa décision reste suffisamment fondée.

M. Manfredi Ventura. – Je suis neurologue, spécialiste en réadaptation neurologique et fonctionnelle du handicap. J'ai étudié essentiellement à l'ULB, et pendant plus de vingt ans à l'Hôpital Érasme. J'ai ensuite été médecin directeur au Centre de traumatologie et de réadaptation à Bruxelles (CTR) tout en restant consultant pour les troubles cognitifs à l'Hôpital Érasme. J'ai donc été confronté aux problèmes éthiques et de fin de vie dans des cas de tétraplégie, de paraplégie et de traumatismes crâniens.

J'ai présidé le groupe Coma qui a mis sur pied les centres de référence Coma en Belgique auprès du ministère de la Santé publique. Je suis membre de l'Observatoire des maladies chroniques à l'Inami où je représente la ministre depuis de nombreuses années.

Je suis à présent médecin directeur du Grand Hôpital de Charleroi, un hôpital général très proche de l'UCL avec qui j'ai de nombreux contacts. J'ai donc connu les deux mondes confessionnels en Belgique.

Il m'arrive de parler au nom de mon institution mais, en général, je parle en mon nom propre, comme ce sera le cas aujourd'hui. On peut selon moi faire de l'éthique dans les différentes instances en restant logique. Mon éthique est essentiellement humaniste, et j'estime qu'elle s'ajuste à celle du patient et de son contexte familial. J'observe en évitant les idées préconçues.

Les maladies neuro-dégénératives, dont la maladie d'Alzheimer, sont sources de dégradations physiques, cognitives et comportementales. Ces invalidités limitent l'indépendance de la personne et la rendent plus vulnérable, donc plus dépendante du contexte extérieur. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'évolution est longue, des affections associées se développent et d'autres maladies peuvent intervenir et avoir un impact sur le pronostic vital. En effet, la maladie d'Alzheimer, la troisième cause de mortalité dans notre pays, n'est pas la cause directe du décès des patients.

Cette maladie est fréquente, nous sommes confrontés à une réelle épidémie. Elle est encore incurable. Le contexte du placement est un contexte de limitation majeure de l'autonomie.

La maladie d'Alzheimer est associée à un état dépressif, particulièrement au stade précoce. Il faut donc se méfier de certaines déclarations qui pourraient être faites dans un contexte dépressif.

Le suicide est exceptionnel, selon la littérature. Le stade ultime est un stade végétatif que l'on peut comparer à un coma associé à de multiples troubles.

Il y a plusieurs stades : un stade pré-démontiel, comme l'a souligné le professeur Peigneux, et un premier stade avec essentiellement des troubles amnésiques, un manque d'intérêt, un raisonnement moins sûr ; le patient peut encore communiquer et discuter de problèmes éthiques tels que l'euthanasie comme nous pouvons le faire régulièrement en consultation.

Les stades ultérieurs montrent une dégradation progressive avec, in fine, des troubles de la conscience.

Cette maladie est fréquente, progressive, chronique. Elle touche des personnes âgées. Elle engendre une invalidité intellectuelle. On peut considérer que les perspectives sont terrifiantes. Je pense que tout le monde craint ce genre de maladie qui engendre effectivement un handicap très lourd, demande des soins majeurs et spécialisés très coûteux. Les aspects financiers sont toujours à l'arrière-plan quand on est confronté à ce type de patient, qu'il s'agisse de problèmes d'héritage, de coût de traitement ou de prise en charge de la personne. La problématique de l'aide des proches se pose pour les soignants, avec toutes les contraintes familiales, sociales et même sociétales que cela représente. Ce sont des personnes potentiellement perturbatrices de l'ordre public.

Cette maladie a des implications éthiques et on doit en informer l'intéressé dès le départ. Les problèmes éthiques, cela peut être simplement « qui gère le compte en banque ? » ; parfois la famille vient me demander « comment pourra-t-il se rappeler le numéro de compte au Luxembourg ? ». En début d'évolution, il faut bien l'expliquer au patient et – avec son accord – à ses proches ; au moment où le diagnostic est posé, si cela se passe dans de bonnes conditions, on peut faire participer activement le patient aux décisions thérapeutiques, administratives et éthiques.

Tout au long du cheminement que nous aurons avec le patient, il faut le garder au centre de nos préoccupations, se méfier de tout ce qui peut l'entourer, notamment des considérations sociales ou économiques dont j'ai déjà parlé, relativiser les intérêts de la famille, lesquels sont parfois en opposition avec ceux de la personne.

La déclaration anticipée est un élément important mais ne s'applique pas stricto sensu à la problématique du patient dément à ce stade. M. Mahoux a posé la question à juste titre : à partir de quand le patient a-t-il des troubles de la conscience ? Il importe aussi d'évaluer la qualité de vie du patient.

Je pense qu'aucun parmi nous n'a envie d'être atteint de la maladie d'Alzheimer et de devenir dément. Cependant, le fait est que plus la maladie évolue, moins le patient est concerné et, par contre, plus la famille est touchée. Le balancier peut pencher du côté de la famille. La situation du médecin est compliquée : du patient ou de la famille, qui souffre ? qui faut-il protéger ? La famille est confrontée à une série de deuils, à quelqu'un qui meurt progressivement. Comme je dis souvent, « on est marié pour le meilleur et pour le pire », mais avoir un conjoint atteint d'Alzheimer et parfois de troubles comportementaux graves n'est pas évident et personne n'est préparé à vivre cela.

Il y a un élément que d'aucuns assimilent à un retour vers l'enfance, même si tel n'est pas le cas, avec une infantilisation du patient ; on doit – et le médecin en particulier – faire attention à ne pas tomber dans le paternalisme.

Dans ce long cheminement, il faut essayer de trouver un représentant légal pour tous les problèmes, de fin de vie et autres, qui se poseront. Il faut aussi comprendre le vécu affectif de la famille et les relations entre ses membres, lesquels ne sont pas toujours d'accord entre eux ni avec ce que le patient voulait au départ.

Certains problèmes éthiques sont externes, liés à la très mauvaise réputation de la maladie et à sa méconnaissance : lorsqu'on l'approche de près, elle fait un peu moins peur. Les médias jouent aussi un rôle : les cas présentés dans la presse sont toujours spectaculaires, alors que certains de mes patients viennent à la consultation et qu'il est possible d'avoir avec eux de très bonnes discussions. N'oublions quand même pas que la maladie est irréversible et non curable en 2013.

On observe également une stigmatisation sociale, tant pour le patient que pour ses proches, une culpabilité pour le patient qui se rend compte qu'il fait souffrir ses proches et leur pose des problèmes au quotidien ; au départ, il s'en rend compte et en est parfois extrêmement peiné. Il y a aussi une culpabilité de la famille qui n'aurait pas amené le patient assez vite, et parfois du médecin qui aurait pris du temps pour faire le diagnostic ou loupé des éléments.

Des problèmes internes peuvent avoir des répercussions éthiques : le mauvais pronostic de la maladie, les troubles cognitifs, l'anosognosie (le fait que le patient n'est pas conscient de sa maladie), le déni, les troubles de la compréhension qui vont apparaître progressivement, la culpabilité du patient que je viens d'évoquer. On est confronté à un patient âgé et fragile qu'il s'agit de protéger, même si notre société fait parfois de l'anti-âgisme.

L'incompétence apparaît étape par étape. Les professeurs Cras et Peigneux ont abordé le problème de l'incompétence. Je n'ai pas trouvé de définition légale, je suis sûrement moins compétent que vous pour en parler... Deux lois, dont une récemment révisée, en parlent mais elles sont difficiles à mettre en pratique.

Toutes les maladies dégénératives n'évoluent pas sur le même mode. L'incompétence est une notion relative, en particulier dans la maladie d'Alzheimer. La personne est-elle compétente pour gérer ses finances ? Est-elle compétente pour se marier ? Est-elle compétente pour se prononcer sur sa fin de vie ? Cette relativité évolue au cours de la maladie.

L'incompétence est un terme souvent attribué trop vite et trop facilement. Il faut parfois prendre le temps de parler avec le patient. Je vais vous relater une anecdote.

Un patient, auteur d'une déclaration anticipée, est admis à l'hôpital. Son représentant légal médecin du CTR me présente cette déclaration très claire et me dit qu'il est temps de pratiquer l'euthanasie de cette personne, professeur d'université de grande valeur, qui a été amputée et qui est devenue totalement incompétente. Elle est totalement confuse et il faut absolument abréger cela.

Je me rends au chevet du malade. Je constate qu'il a fait un AVC. Je parviens à discuter avec lui et à lui faire comprendre qu'il est aphasique. Il apparaît qu'il n'a pas envie de mourir, même s'il semble a priori incompétent. En sortant de sa chambre, je rencontre sa fille, elle aussi professeur à l'ULB, qui me demande si j'ai pratiqué l'euthanasie. Ma réponse étant négative, elle me demande quand je la ferai. Je lui réponds que je ne pense pas qu'il y ait lieu de la faire dans l'immédiat. Elle me dit que je dois agir car sa mère, qui a des problèmes cardiaques, mourra si elle voit son mari dans cet état. Je réplique en disant que je veux bien euthanasier sa mère mais qu'à ce stade, je refuse d'euthanasier son père. Par la suite, le monsieur a présenté une insuffisance rénale terminale et nous avons procédé à son euthanasie, non pas à la demande de sa famille mais en respectant sa déclaration anticipée et les termes de la loi. D'une certaine manière, j'étais content car je ne voulais pas faire peser le poids de cette décision sur la fille de ce malade. Je pense qu'elle a compris que nous n'avons pas pratiqué l'euthanasie à sa demande mais bien conformément aux volontés de son père. Bref, j'estime qu'il ne faut pas faire porter aux proches une décision qu'ils pourraient regretter ultérieurement. Imaginons que la médecine découvre un traitement de la maladie quelques années plus tard ...

J'en reviens à la définition de l'incompétence. Un auteur anglais dit que c'est l'incapacité de communiquer une décision à la suite d'une inconscience ou de prendre une décision à la suite d'une maladie mentale. Il omet cependant de définir la notion de prise de décision. En bref, il s'agit de la capacité de comprendre une situation et de poser un choix éclairé. Mais qu'est-ce que cela signifie en pratique ?

En 1994, un autre auteur anglais a expliqué ce qu'est pour lui la compétence. Selon lui, la compétence est la capacité de comprendre une explication simple de son état et du pronostic, le traitement proposé ou son abstention, de raisonner logiquement par rapport à des convictions personnelles, de choisir en conséquence des actions, de communiquer ensuite à des tiers la nature de ses choix et leurs motivations, de comprendre leurs implications. Cette compétence doit être maintenue adéquatement durant une période stable.

Bien sûr, personne n'a défini ce qu'il fallait entendre par « adéquatement ». Personne n'a non plus précisé quelle devait être la durée de la stabilité. Tout cela reste donc assez théorique, même si cela peut nous guider dans notre pratique.

Dans les faits, le patient est présumé compétent aussi longtemps que le contraire n'a pas été établi et justifié par écrit. Il faut toujours agir au mieux de ses intérêts. La qualité de vie est un concept subjectif. Nous ne pouvons substituer nos impressions à ce que le patient ressent. Ma qualité de vie m'appartient. La qualité de vie d'un patient paraplégique lui est propre et je ne peux pas me mettre à sa place.

Quelqu'un qui commence une maladie d'Alzheimer dira éventuellement qu'il ne veut pas avoir cette maladie et que, s'il en est vraiment atteint, il faut l'euthanasier. Quand le médecin lui confirme le diagnostic, le malade lui demande d'attendre encore un peu. Mais que faut-il attendre ? Un malade m'a tout d'abord dit que le moment serait venu quand il ne pourrait plus faire de discours. Plus tard, il m'a dit que ce serait quand il ne pourrait plus comprendre ce qui se passe autour de lui ; ensuite, quand il serait incontinent. Plus tard, il m'a dit que cela serait

le moment quand il ne reconnaîtrait plus ses enfants, quand il ne reconnaîtrait plus sa femme. Cela peut aller très loin. Il évoluait, alors qu'il avait fait une déclaration anticipée.

À quel moment faut-il prendre la décision ? J'en reviens à ce qu'a dit tout à l'heure le professeur Cras. Dans la maladie d'Alzheimer, le problème de l'euthanasie, même s'il est important, reste relativement marginal. Je peux compter sur les doigts d'une main le nombre de cas où j'ai vraiment été confronté à une réelle demande d'euthanasie, même si cet aspect est souvent évoqué avec le patient, éventuellement en présence de ses proches.

Il faut également retenir que l'incompétence pour une décision n'est pas nécessairement étendue à toutes les décisions. Ce n'est pas parce que l'on est incompétent que l'on ne peut plus discuter de certains problèmes éthiques.

L'incompétence est liée à des troubles cognitifs mais il faut se méfier, par exemple avec la maladie d'Alzheimer ou les maladies neuro-dégénératives, de la dépression qui est souvent présente en filigrane. Il est très difficile de distinguer les différentes dimensions. À cela s'ajoute l'effet des médicaments, particulièrement pour les patients qui reçoivent des sédatifs en raison de troubles du comportement, mais aussi l'influence de la famille et de toutes les personnes qui exprimeront différents avis. Face à cela, il est important de se donner du temps – ce qui n'est pas toujours facile pour le patient et ses proches – et d'envisager toutes les conséquences possibles. C'est une réflexion éthique importante.

Je passerai rapidement sur les questions d'étiologie, les incompétences et leurs causes. Je citerai évidemment la mort cérébrale, l'état végétatif persistant qui est un stade moins profond, la démence. Ces états sont presque toujours dus à des problèmes neurologiques. Toutefois, un autre aspect ne peut être négligé. Pourquoi ne pas parler de ceux qui sont déments depuis leur naissance ? En effet, pourrait-on euthanasier des personnes qui sont devenues démentes, alors qu'on ne pourrait en faire autant pour les patients atteints de «démence congénitale» ?

Le retard mental est une problématique quelque peu particulière. Les personnes qui en sont atteintes n'obtiennent jamais une autonomie complète pour se prononcer sur un état présent dès leur naissance et ne sont jamais désignées comme compétentes. Je pense que les politiques ont un rôle important et doivent savoir que certaines décisions peuvent avoir des répercussions. Le problème du retard mental me semble être en arrière-plan de la démence. Il est impératif de ne pas l'oublier, mais aussi de ne pas lier ces deux aspects très différents. Cette voie dangereuse a été empruntée par le passé et ouvre la porte à des choses éthiquement très discutables.

Il me semble également important d'évoquer les soins palliatifs par rapport à la maladie d'Alzheimer. Quoique abondante, la littérature n'apporte guère de solutions pratiques. Où doit-on prodiguer les soins palliatifs pour les patients atteints de cette maladie ? En général, ces patients sont un peu différents des autres ; leur hébergement dure parfois plus longtemps ; ils peuvent aussi avoir des comportements perturbateurs. Quel est le lieu adéquat ? Le domicile ? Peut-être. La maison de repos ? Peut-être aussi. L'hôpital ? Oui, mais, comme vous le savez, les durées doivent être justifiées. Je suis gestionnaire d'un hôpital et force est de constater que ce n'est pas l'endroit adapté, si l'on doit intégrer la notion de coût. Peut-être faudrait-il des unités spécialisées.

À partir de quand faut-il envisager une approche palliative de la maladie d'Alzheimer ? Cela implique-t-il d'arrêter les médicaments donnés aux patients ? Qui prendra la décision de recourir à cette approche ? Que faire en cas de refus du patient d'accepter cette démarche qui suppose tout de même une forme d'abandon ?

Se pose également toute la problématique de l'alimentation. Où commence et où s'arrête l'acharnement thérapeutique ? Les troubles de la déglutition sont une réalité chez les patients déments mais également chez ceux atteints de maladies neuro-dégénératives, comme la sclérose latérale amyotrophique où le problème est particulièrement aigu. Doit-on poser une sonde gastrique ? Peut-on se permettre de prodiguer une hyperalimentation intraveineuse ? N'oublions pas que ces patients ont un pronostic très sombre puisque la moindre complication médicale qui peut se produire à cet âge entraînera souvent des conséquences funestes.

Voici quelques tentatives de réponse. La littérature est assez claire. Le pronostic n'est pas amélioré par les sondes urinaires ni par les sondes gastriques. Le fait de mettre en œuvre une hyperalimentation par sonde gastrique chez un patient dément qui ne mange plus n'augmente pas sa durée de vie mais probablement ses souffrances.

Un autre élément : globalement, au cours de la dernière année de sa vie, les besoins de soins et les complications d'un patient dément sont les mêmes que ceux d'un patient cancéreux. On s'approche donc des problèmes classiques rencontrés dans les soins palliatifs, c'est-à-dire la douleur, la confusion, l'incontinence, la constipation, l'anorexie, comme vous pouvez le constater sur le tableau qui reprend les chiffres pour un patient dément. Le contexte est donc similaire.

La famille est importante dans la prise en charge palliative. Il faut traiter les co-morbidités, essentiellement pour limiter les souffrances, tenir compte du contexte global du patient, éviter les procédures lourdes et l'acharnement et garder en ligne de mire sa qualité de vie. Il faut se baser sur des échelles – le professeur Cras l'a évoqué – et surtout valoriser le travail d'équipe. En ce qui concerne la qualité de vie d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, il faut tenir compte de trois facteurs : la capacité du patient de faire des activités qui ont un sens – par exemple, la peinture qui peut être une activité très distrayante –, la capacité des médecins de régler des problèmes médicaux sans tomber dans l'acharnement et celle d'arriver à contrôler les symptômes comportementaux sans transformer le patient en légume, ce qui n'est pas toujours facile.

Chez ces patients, surtout en fin de vie, les approches thérapeutiques classiques n'étant plus très efficaces, il faut parfois se montrer très imagitatif.

Malgré tout ce que j'ai pu dire, il faut tenir compte de la qualité de vie des familles. On est parfois amené à devoir traiter pour dépression des proches de patients. Le point de vue des familles ne doit pas être négligé même s'il doit parfois également être relativisé.

J'en viens aux questions spécifiques concernant le sens de la vie, la dignité de vie du patient et la relativité. Comme je l'ai dit, les patients évoluent eux-mêmes dans leur démarche et par rapport à leur qualité de vie.

Qu'entend-on par « soins » ? Je pense ici plutôt aux soignants qui souffrent également lorsqu'ils prennent ces patients en charge, qu'ils se rendent compte des limites de leur action, qu'ils ne savent plus que faire, qu'ils s'interrogent sur la valeur de ce qu'ils font et se demandent jusqu'où ils doivent aller.

Selon moi, il y a un droit de soigner et un droit de vivre, mais aussi un droit de mourir. Les limites au traitement sont basées sur des jugements de valeur. Le traitement peut être réduit mais les soins ne doivent jamais l'être, même s'il faut éviter l'acharnement thérapeutique, limite difficile à établir. Néanmoins, et nous en avons beaucoup discuté dans le cadre de la problématique du coma, l'acharnement porte sur tout ce qui est considéré comme acte médical. Selon un avis de la KUL, de 1994, dans certaines circonstances l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles peut être tout à fait licite car la nutrition et l'hydratation artificielles sont assimilées à des actes médicaux et donc, à de l'acharnement

thérapeutique. Nous allons entendre, à ma suite, deux spécialistes de la KUL qui pourront peut-être aborder ces éléments.

Le soutien familial est nécessaire. Cela fait partie de l'approche globale mais on ne peut pas simplement s'y référer. La prise de décision est toujours médicale, quoi qu'il en soit, mais il faut faire intervenir des médecins capables de tenir compte des préoccupations du patient et d'accepter les limites que celui-ci a fixées sans y substituer leurs propres valeurs. Cela doit se faire en concertation avec l'équipe et des avis extérieurs peuvent également être sollicités. La déclaration anticipée est importante. On a évoqué sa durée non limitative.

Je suis d'accord avec M. Peigneux lorsqu'il dit qu'il faut peut-être donner à la déclaration anticipée une durée de vie illimitée, mais en rappelant régulièrement au patient l'existence de cette déclaration. Cela me semble fondamental. Comme vous le savez, cette déclaration anticipée est souvent absente, donc non opérationnelle, et se pose le problème de l'état de conscience qui sous-tend la déclaration anticipée telle que nous la connaissons en 2013 et sur laquelle se fondent, je crois, vos débats. Dans ce type de situation, il ne faut pas travailler dans l'urgence, il faut prendre le temps nécessaire, même si ce n'est pas toujours évident. Un médecin m'a confié récemment qu'il ne voulait pas s'occuper d'euthanasie parce que cela coûtait cher et que cela lui faisait perdre du temps. En tant que responsable d'une grande institution, j'ai également pu constater que l'on a de moins en moins de temps pour discuter de cette question avec les patients. Pour ma part, je suis dans une situation quelque peu privilégiée car je fais une médecine un peu à part, mais pour les médecins hospitaliers, cela devient difficile.

En conclusion, la prise en charge de la démence et de la maladie d'Alzheimer nécessite une réflexion et une démarche éthiques.

Durant cette maladie, le patient peut rester un interlocuteur actif, et il ne faut pas hésiter à évoquer ces questions dès que le diagnostic est posé. Des directives existent, il faut pouvoir les utiliser, il faut sûrement les améliorer.

La relativité de la qualité de vie est aussi un élément important. Je le dis pour avoir côtoyé et vécu avec des tétraplégiques pendant plus de dix ans. J'ai été étonné des ressources que ces personnes peuvent trouver en elles alors qu'à mes yeux, l'état de tétraplégie équivalait à la mort. Les tétraplégiques m'ont convaincu du contraire. Lorsqu'un patient tétraplégique arrivait à l'hôpital en disant qu'il voulait mourir, la meilleure solution que j'ai trouvée et que j'ai appliquée jusqu'à la fin de mes activités au CTR était d'appeler un autre patient tétraplégique pour parler avec lui ; ils pouvaient ainsi évoquer ensemble des choses que, malgré ma bonne connaissance de cette pathologie, je ne pouvais pas aborder de la même façon.

Dans cette situation comme dans d'autres, il faut éviter d'instrumentaliser l'euthanasie. Celle-ci n'est pas une fin en soi. J'ai particulièrement apprécié les propos de M. Peigneux qui n'est pas un clinicien mais qui a bien compris ma pensée, à savoir qu'aucun médecin n'a envie de pratiquer des euthanasies et n'est pas non plus un médecin euthanasiant, même si on peut ne pas avoir d'appréhension dans certaines circonstances.

De heer Jan De Lepeleire. – Ik ben huisarts en klinisch actief in de regio Mortsel, in de buurt van de instelling waar professor Cras werkt. Ik ben ook deeltijds academisch actief in mijn geboortestad Leuven, waar ik samenwerk met professor Vandenberghe. Daarnaast ben ik ook voorzitter van de werkgroep Coördinerende en Raadgevende Artsen van de woonzorgcentra, waardoor ik de situatie in de rusthuizen behoorlijk goed ken en er veel voeling mee heb.

Ik heb dit dossier voorbereid als een examen. Hiermee bedoel ik dat ik heel veel informatie heb samengebracht, ook al ben ik mij ervan bewust dat maar enkele aspecten aan bod zullen

komen. Bovendien zijn bepaalde ervan al door de vorige sprekers aangehaald. Ik heb gemerkt dat hun uiteenzetting in lijn is met de mijne, wat het toch wel gemakkelijker maakt. Ik leg deze informatie voor in persoonlijke naam, maar ze werd wel voorbereid in samenwerking met andere groepen en mensen. Hierover later meer.

Het is belangrijk het stigma zoveel mogelijk te vermijden en dus moeten correcte termen worden gebruikt. Dit houdt in dat we spreken over personen met dementie en niet over dementerenden. Ageïsme is ook al aan bod gekomen; het vormt toch wel een probleem in onze samenleving.

De echte discussie gaat voor mij niet over euthanasie bij personen met dementie, zoals professor Cras ook al heeft opgemerkt. Daar wordt wel veel over gesproken, maar in de uitvoering zijn zulke gevallen heel beperkt. De echte discussie gaat over personen met dementie, hun omgeving en de levenseindebeslissingen. Die vormen een belangrijk element in het verloop van het proces. De grotere en kleinere beslissingen in de loop van dat proces hebben in the long run een aanzienlijke invloed op de uitkomst. Daaraan moeten we veel meer aandacht geven. Als clinicus is dat voor mij alleszins belangrijker dan de discussie over euthanasie zelf.

Het gaat dus niet over zwart/wit en over alles of niets, maar over het voortdurend zoeken naar balansen en evenwichten, zowel voor de patiënt, zijn omgeving en de zorgverstrekkers als voor de interactie tussen die drie groepen. Men denkt vaak dat de zaak geregeld is door een beslissing te nemen en die op papier te zetten. Dat is evenwel niet zo.

Mijn schoonvader belde me twee jaar geleden en vroeg me om eens langs te komen, omdat er iets administratiefs moest worden geregeld. Ik dacht dat het over de erfenis zou gaan, maar het ging over “de papieren” die niet in orde waren. We hebben toen alles besproken, wat ons geholpen heeft toen mijn schoonmoeder enkele weken geleden redelijk onverwacht overleden is.

Ik heb een schema uit een publicatie van Mette Rurup uit Nederland dat handelt over de problematiek van levensmoeheid, die we hier niet behandelen. Uit het schema blijkt echter duidelijk dat er elementen zijn die de persoon zowel brengen tot de wens om te sterven als tot de wens om te leven. Ik ken een dame van 87 jaar die toen ze 80 werd, aangaf niet meer jarig te willen zijn en nog telkens herhaalt dat ze de volgende keer niet meer wil wakker worden, maar bij de kleinste klacht kan ik niet snel genoeg bij haar zijn. Bij haar gaat het duidelijk over een voordurende balans die ze zelf niet kan laten doorslaan. Die balans wordt beïnvloed door het eigen coping mechanisme, dat verschillend is van persoon tot persoon, zelfs van eenzelfde leeftijd, opleidingsniveau en levenservaring, door het karakter van de persoon en door zijn sociale omgeving.

We beseffen vaak onvoldoende wat de algemene teneur in de samenleving doet met dit soort elementen. Een mooi voorbeeld is hoe mensen denken over het einde van hun loopbaan en hun pensioen. Iedereen voelt aan dat op 58 jaar met pensioen gaan inmiddels geen evidentie meer is. Die overtuiging is mede ontstaan als gevolg van een maatschappelijk discours hierover.

Uit mijn jarenlange ervaring weet ik dat wat mensen bezighoudt, de vrees is om zorgbehoevend te worden, om iemand tot last te zijn. Door de negatieve perceptie hebben we het soms ook moeilijk wanneer we de diagnose van dementie met iemand willen bespreken. Toen ik dat gesprek ooit gevoerd heb met iemand, geflankeerd door zijn partner, zei hij me onmiddellijk dat hij geen euthanasie wenste. Bij de diagnose van dementie dacht hij aan wat hij daarover in zijn omgeving had gehoord.

Wat mensen ook bezighoudt, is de kwaliteit van leven. We kunnen dat enigszins nuanceren. Voor de Qualidem-studie die we destijds samen met de universiteit van Luik gemaakt hebben in opdracht van het RIZIV, hebben we, zowel in Vlaanderen als in Wallonië, gedurende drie jaar tientallen mensen met dementie gevolgd. In die studie hebben we rekening gehouden met verschillende parameters, waaronder het element ‘kwaliteit van leven’. Gebleken is dat dit element, beoordeeld door de omgeving, beter stand hield en beter was dan de andere parameters, die uiteraard achteruitgingen. Dat wil zeggen dat de mensen die met een bepaalde diagnose geconfronteerd worden, in staat zijn zich aan te passen en een ander discours te volgen. Wanneer mensen in een bepaalde situatie terechtkomen, zeggen ze soms dat, indien men hen twee jaar geleden gezegd had dat ze in deze situatie zo gehandeld zouden hebben, ze het nooit geloofd zouden hebben. We moeten er dus rekening mee houden dat het om een heel dynamisch proces gaat en dat de diagnose, vanuit onze levenservaring en ons leven zoals we dat nu zien, heel anders gepercipieerd wordt dan wanneer we er werkelijk mee geconfronteerd worden.

Tot slot is er de vrees voor therapeutische hardnekkigheid; ze willen niet dat men met hen gaat sollen. Dat is iets wat mensen ongelooflijk bezighoudt.

We verdiepen ons al enige jaren met een aantal clinici, geriateren en huisartsen, sommige verbonden aan een universiteit, uit verschillende universiteiten en met verschillende levensovertuigingen, in de problemen die rijzen bij euthanasie bij dementerende personen. Als clinici die dagdagelijks te maken hebben met de zorg voor dementerenden, hebben we de vraag gesteld hoe we dat bekijken? De resultaten zijn in 2009 gepubliceerd in het Tijdschrift voor Geneeskunde. In 2010 is ook een, licht maar niet fundamenteel, aangepaste versie gepubliceerd in de Revue médicale de Liège. Die documenten bevinden zich in de map die ik ter beschikking heb gesteld. Ik heb daarin de problemen opgelijst die voor deze commissie belangrijk kunnen zijn.

Het eerste klinisch probleem is dat van de diagnose. Het stellen van de diagnose is een zeer moeizaam proces. We moeten er ook rekening mee houden dat er heel wat variaties mogelijk zijn en dat in de loop van dat proces het diagnostisch label kan worden aangepast, onder andere als gevolg van de comorbiditeit, die uiteraard op die leeftijd vaak aanwezig is, en door het samen optreden van verschillende oorzaken van cognitief verlies/dementie. Men heeft het heel gemakkelijk over de ziekte van Alzheimer, maar in de realiteit is er veel meer dan dat alleen.

Het tweede klinisch probleem is dat de symptomen en het klinisch verloop zeer variabel kunnen zijn. Daarvan bevinden zich een aantal mooie illustraties in de map die ik overhandigd heb en die aantonen dat het vaak bijzonder moeilijk is om een uitspraak te doen over de prognose voor een persoon.

Voor een aantal situaties is dat wel redelijk gemakkelijk. Zo was er vorige week in de New England Journal of Medicine een discussie over een man met een gemetastaseerd pancreascarcinoom. Eigenlijk is dat een relatief eenvoudige situatie, omdat iedereen het verloop ervan redelijk goed kan voorspellen. Bij dementerenden is dat heel anders. De overlevingscurve vertoont verschillen naargelang van de leeftijd. Die verschillen bestaan ook tussen personen met dementie die ook een heupfractuur hebben, en personen met alleen dementie. Het is dus duidelijk dat het optreden van een pathologie samen met dementie al een verschil kan maken.

In mijn presentatie vindt u een voorbeeld uit de literatuur van de palliatieve zorg, waarin het klassieke “patroon” getoond wordt van het verloop van iemand die de diagnose kanker krijgt.

Al moet natuurlijk gezegd worden dat kanker intussen stilaan een chronische aandoening wordt. In mijn praktijk zijn er meerdere patiënten al aan een derde kanker toe nadat ze de

vorige overleefd hebben. Maar de desbetreffende grafieken tonen aan dat dit voor dementerenden een heel ander en veel moeilijker verhaal is.

Wilsonbekwaamheid is ook een klinisch probleem. Ik ga daar niet verder op in, maar schaar mij achter de toelichting van de vorige spreker.

Een volgend klinisch probleem is de wilsverklaring. Dit is een van de grote problemen. In Nederland heeft men daar veel studiewerk over gedaan en is men tot de conclusie gekomen dat, zelfs indien een wilsverklaring zo is opgesteld dat ze eenduidig is en ook jaren later eenduidig te interpreteren valt, men altijd een andere persoon nodig heeft om de wilsverklaring ten uitvoer te brengen. Zo moet bijvoorbeeld de zoon van de betrokkene met de wilsverklaring van zijn vader na verloop van tijd de uitvoering ervan vragen. Dit is een element waar we moeilijk uit komen.

Ook culturele elementen spelen een rol. In Vlaanderen kregen we een ander beeld van mensen met dementie toen eind 2012 De Betties, een groep dementerende bejaarden, in een voorprogramma in het Sportpaleis te Antwerpen zongen. Ik heb in die periode gemerkt dat de vraag hoe we willen omgaan met zulke mensen, die in zekere mate wilsonbekwaam zijn, maar ook nog een aantal dingen kunnen, voor vele personen zeer confronterend is.

Sporen voor oplossingen zijn het vermijden van therapeutische hardnekkigheid, palliatieve zorg in brede zin. Ik wil in dit verband wijzen op de ‘veerkracht’ of resilience, namelijk het vermogen om vanuit een gewijzigde, moeilijkere situatie toch nog anders te gaan denken en in die nieuwe situatie beter te functioneren dan men had verwacht toen men jonger was.

Ook een vroegtijdige zorgplanning is heel belangrijk en niet alleen voor personen met dementie. We doen momenteel de eindredactie van een praktijkrichtlijn over hoe men de zorgplanning moet aanpakken, wanneer die moet worden opgesteld en wat de inhoud ervan moet zijn. We hopen dit proces tegen het einde van het jaar af te ronden.

Binnen die werkgroep zijn we ons ervan bewust dat we, ondanks een goede zorgplanning, toch kunnen geconfronteerd worden met mensonwaardige situaties waarin personen met dementie ondraaglijk lijden. Het gaat maar om een kleine groep. Misschien kan in die gevallen euthanasie overwogen worden op basis van een door een team onderbouwde beoordeling met een, bij voorkeur, a priori controle. Een aantal beveiligingen mogen toch niet overboord gegooid worden, als we niet willen dat, om maar iets te noemen, de koper van een stofzuiger als consument beter wordt beschermd dan een patiënt die zijn levenseinde nadert.

Op de wetenschappelijk gestaafe beoordeling van het bewustzijn, zal ik zelf niet verder ingaan; collega Vandenberghé zal het daarover hebben.

Ik besluit. Hebben we een uitbreiding van de euthanasiewet nodig? Volgens ons hebben we al een goed kader met de wet op de palliatieve zorg, die de mogelijkheid biedt om therapeutische hardnekkigheid te vermijden, en de wet op de patiëntenrechten, inclusief de aanstelling van de wettelijk vertegenwoordiger. In de praktijk stellen we steeds meer voor om gebruik te maken van het systeem van de wettelijke vertegenwoordiger, niet alleen om de familie te betrekken, maar ook omdat het heel wat mogelijkheden biedt voor het verzorgend team.

Binnen de wet patiëntenrechten kan ook gewerkt worden met de negatieve wilsverklaring, precies omdat het zo moeilijk is om alles op voorhand goed in te schatten. Zo werd ik geconfronteerd met een man die op 65 jaar met pensioen was gegaan en een appartement had gekocht in Oostende. Twintig jaar later begon hij te dementeren en kwam hij terug naar de regio, waar zijn dochters wonen. Met die man heb ik nooit enige communicatie gehad wegens zijn toestand van dementie en ik wist dus niets van hem, tenzij wat zijn dochters mij over hem vertelden. Wegens een ingeklemde liesbreuk werd hij opgenomen, geopereerd, en belandde hij na verwickelingen voor de tweede maal op de afdeling intensieve zorg. De familie

reageerde zeer verontwaardigd toen de behandelende arts nog maar de vraag opperde of de man verder diende te worden behandeld. De clinici hier aanwezig zullen beamen dat men in dezelfde situatie andere mensen zal tegenkomen die het de artsen bijna kwalijk zouden nemen indien ze zo'n patiënt nog zouden opereren. Enkel door deze zaken op voorhand te bespreken in het kader van de vroegtijdige zorgplanning, en eventueel door een negatieve wilsverklaring, kan men ervoor zorgen dat artsen de situatie beter kunnen inschatten.

Opleiding is in deze zeer belangrijk, zowel voor de bevolking en haar vertegenwoordigers, als voor de professionals. Daar moet nog veel aan gedaan worden. Aan Vlaamse kant wil men de opleiding geneeskunde verkorten van zeven naar zes jaar en daardoor wordt de ruimte om daar plaats voor te creëren nog enger dan ze als is.

Tot zover de elementen die in deze discussie vanuit klinische hoek door een brede groep collega's gedragen worden.

De heer Rik Vandenberghe. – Ik zal inzoomen op twee wetsvoorstellen. Het eerste voorstel wil de term “onomkeerbaar buiten bewustzijn” vervangen door “hij die zich niet meer bewust is van zijn eigen persoon, zijn mentale en fysieke toestand en zijn sociale en fysieke omgeving”. Een tweede voorstel wil “onomkeerbaar buiten bewustzijn” vervangen door “persisterende vegetatieve staat”.

Ik zal drie aspecten belichten vanuit neurologisch standpunt. In de huidige wetgeving is er een eenduidige definitie voor de terminologie, die overeenstemt met het medische denkkader. Vanuit neurowetenschappelijk standpunt zal ik de term “bewustzijn van” als een meerduidig begrip duiden evenals de mogelijke nadelen die samenhangen met een dergelijke term in de wetgeving. Vanuit maatschappelijk standpunt zal ik de waardigheid van de persoon met dementie in een vergevorderd stadium als een dynamisch gegeven belichten.

Vanuit neurologisch standpunt ligt de huidige wetgeving in de lijn met het medische denkkader. De term “onomkeerbaar buiten bewustzijn” stemt overeen met de neurologische gebruikelijke categorieën van coma en persisterende vegetatieve staat. Een vergevorderd stadium van dementie is fundamenteel verschillend van die medische condities. Bij een vergevorderd stadium van dementie, en indien men zich onthoudt van kunstmatige voeding of kunstmatige hydratatie, treedt er in principe geen coma, noch een vegetatieve toestand op. Vandaar het belang van een negatieve wilsverklaring, die ook in de commissie aan bod is gekomen. Indien men overgaat tot kunstmatige voeding, bijvoorbeeld via een sonde of via hydratatie, dan kan men bij de persoon met dementie een toestand creëren die overeenkomt met een persisterende vegetatieve toestand of coma. Dat wordt medisch deontologisch niet meer aanvaardbaar geacht.

Indien een patiënt in een vergevorderd stadium van dementie verkeert, interageert de patiënt per definitie nog met zijn omgeving, namelijk door het feit dat de persoon nog eet of gevoed wordt en dat de persoon nog interageert met de verzorgenden die hem bij de basisactiviteiten helpen.

Er mag geen verwarring ontstaan tussen de termen coma en persisterende vegetatieve toestand enerzijds en een vergevorderde staat van dementie anderzijds. Het fundamentele verschil bestaat erin dat een persoon in een vergevorderde staat van dementie nog interageert met zijn omgeving, op een manier die bij coma of persisterende vegetatieve toestand uitgesloten is. Dat is een eerste vaststelling vanuit neurologisch standpunt.

Een tweede aspect dat ik wil belichten is de terminologie “niet meer bewust van zijn eigen persoon, zijn fysieke toestand, en zijn sociale en fysieke omgeving”, die in het wetsvoorstel wordt voorgesteld als een vervanging van “onomkeerbaar buiten bewustzijn”. “Onomkeerbaar buiten bewustzijn” is een wettelijke term die in de lijn ligt van het medische denkkader. “Niet

meer bewust van” ligt niet in de lijn van het medische denkkader. Het is een meervoudig en een abstract begrip. Het is geen term die volgens het neurologische begrippenkader strikt afgebakend is. Daarom zal een begrip als “niet meer bewust van zijn eigen persoon, zijn fysieke toestand, en zijn sociale en fysieke omgeving”, ook al wordt het nu misschien strikt geïnterpreteerd, na enkele jaren verglijden naar ruime interpretaties waarop door de wetgever onvoldoende kan worden geanticipeerd. Met andere woorden, vanuit wetenschappelijk standpunt is het niet aanvaardbaar dat het begrip “niet meer bewust van” in een wet sluipt, vermits het veel te veel ruimte voor interpretatie mogelijk maakt. Zo levert een zoekactie via Google met de term “bewust van” als eerste resultaat een artikel uit De Morgen op over de mate waarin de Indiërs bewust zijn van het belang van zebrapaden.

De term ‘bewust zijn van’ is medisch of wetenschappelijk niet aanvaardbaar. Wie op Amazon.com de term ‘bewust’ invult, zal honderden boeken vinden, variërend van het bewust zijn van de kosmos tot en met het bewust zijn van ecologische voeding.

Er is nog een tweede reden waarom “bewust zijn van” vanuit neurowetenschappelijk standpunt een te dubbelzinnige term is om in de wetgeving in te schrijven. Uiteraard wordt heel wat neurowetenschappelijk werk verricht rond het bewust zijn van interne en externe stimuli. Het onderscheid tussen bewuste en onbewuste verwerking is vanuit neurowetenschappelijk standpunt zeer nauw vervlochten met cognitieve verwerking. Wanneer we ons bewust zijn van bepaalde stimuli, dan betekent dat vanuit neurowetenschappelijk oogpunt dat we die stimuli kunnen opslaan in ons episodisch geheugen, dat we ze kunnen articuleren en verbaal rapporteren en dat we ze ook kunnen manipuleren in een werkingsgeheugen.

Cognitieve verwerking is een basisbegrip uit de neurowetenschappen: wanneer we ons bewust zijn van bepaalde stimuli, treedt een heel gamma van cognitieve systemen in werking. Dat is uiteraard problematisch in het kader van euthanasie bij vergevorderde dementie aangezien dat dan eigenlijk een verborgen cognitief criterium wordt. Als we namelijk stellen dat mensen zich niet meer bewust zijn van een aantal aspecten, dan bedoelen we dat de cognitieve verwerking van bepaalde interne en externe stimuli niet meer naar wens verloopt.

Mocht de term ‘bewust zijn van’ in de wetgeving worden ingeschreven, dan wordt eigenlijk een criterium van cognitief functioneren gehanteerd. Wanneer een mens zich niet langer bewust is van externe stimuli, dan kan hij die stimuli niet meer cognitief verwerken. Het cognitieve criterium wordt gebruikt als een van de criteria om een dodende handeling door de arts als euthanasie te categoriseren. Dat is volgens ons een vorm van discriminatie op grond van cognitieve criteria, wat we uiteraard in de wetgeving wensen te vermijden.

In een van de meest invloedrijke neurowetenschappelijke werken over het bewustzijn wordt die verwevenheid tussen bewust zijn en cognitief functioneren onderstreept.

Dat waren de twee belangrijkste opmerkingen die ik wou maken. Kortom, ‘onomkeerbaar buiten bewustzijn’ is een goede term, ‘bewust zijn van’ ligt niet in de lijn van het medisch denkkader en het is een verborgen cognitief criterium, en derhalve voor discussie vatbaar.

Uiteraard zijn patiënten in een vergevorderd stadium van dementie kwetsbaar. Ze zijn zich immers niet meer ten volle bewust van hun omgeving, van personen en van interne en externe stimuli. Ze realiseren zich dan ook niet ten volle de intenties van de personen rondom hen, zoals van de artsen, en de doelstellingen van hun handelingen. Dat verminderde bewust zijn van de intenties van anderen vereist volgens een verhoogde graad van bescherming van de integriteit van de persoon, eerder dan een verminderde graad. Door de term ‘niet bewust van’ te introduceren als een criterium om een dodende handeling als euthanasie te categoriseren, wordt eigenlijk een negatief criterium geïntroduceerd en wordt de wilsbekwaamheid geïnverteerd.

Dan wil ik nog een derde punt benadrukken. De wilsbekwaamheid op het ogenblik van de euthanasie is voor ons een belangrijk gegeven en houdt ook de beveiliging en bescherming in dat de persoon effectief ook toestemming verleent voor de euthanasiehandeling op het ogenblik dat ze uitgevoerd wordt. Ik wil beklemtonen dat indien men in een vergevorderd stadium van dementie, wanneer de persoon in kwestie niet meer wilsbekwaam is, euthanasie mogelijk zou maken door het begrip “zich niet meer bewust van” in ruime zin te kunnen interpreteren, dan is er helemaal geen garantie meer dat de handeling van de arts overeenkomt met de wil van de patiënt. Het criterium van de wilsbekwaamheid sluit nauw aan bij de autonomie van de persoon, namelijk de autonomie, zoals ook benadrukt door de voorgaande sprekers, om zelf te beslissen hoe men onder bepaalde wettelijke voorwaarden een einde aan het leven wil maken. Indien “niet bewust van” in de wetgeving wordt ingeschreven als een criterium voor euthanasie, dan druist dat rechtstreeks in tegen het principe van de autonomie en de wilsbekwaamheid omdat autonomie en wilsbekwaamheid in dat stadium niet meer zijn gegarandeerd.

Vanuit maatschappelijk standpunt is de waardigheid en de zinvolheid van een leven in een vergevorderd stadium van dementie ook een dynamisch gegeven. We kunnen natuurlijk denigrerende uitspraken doen over mensen in een vergevorderd stadium van dementie, maar we kunnen evengoed een omgekeerde houding aannemen. Dat is wat we dagelijks in de geheugenkliniek waarnemen. De manier waarop partners en omgeving op een zorgende en liefdevolle manier omgaan met de persoon met dementie is sterk bepalend. De zorg en de liefde waarmee men omgaat met personen in een vergevorderd stadium van dementie draagt bij tot de waardigheid en de zinvolheid van hun bestaan in dat stadium. Het is aan de maatschappij om een context te creëren waarbij effectief geïnvesteerd wordt in de zorg voor personen in een vergevorderd stadium van dementie.

Het maatschappelijk imperatief is voor alle patiënten met dementie in een vergevorderd stadium, de toegang tot hoog kwalitatieve zorg mogelijk te maken, zowel in de thuissituatie als in de zorginstellingen, meer dan nu het geval is voor een groeiende groep van personen en ingevolge slinkende financiële mogelijkheden. Dat is de echte uitdaging voor de beleidsmakers.

M. Philippe Mahoux (PS). – Je voudrais d’abord remercier tous les intervenants.

Ceux qui se sont exprimés sont des cliniciens, à une exception près. C’est précisément ce dernier qui a fait allusion à un élément d’objectivation des situations ; les cliniciens essayent de les circonscrire par une approche de type comportemental, d’appréciation du comportement. Ma position est qu’il faut explorer encore davantage la dégénérescence cérébrale pour dégager des critères objectifs et plus comportementaux de la non-conscience. Le seul exemple qui ait été donné est d’ordre biologique, par rapport à une détection précoce de la maladie d’Alzheimer, et mériterait d’être validé.

C’est ainsi que se pose le problème pour le législateur.

Au début, les patients sont conscients et s’expriment. On a évoqué les stades progressifs de la maladie, surtout de la maladie d’Alzheimer, mais il y en a beaucoup d’autres, comme la maladie de Parkinson, avec la problématique très fréquente de perte de facultés cognitives, avec la confusion possible entre difficulté d’expression et perte de performances cognitives ; on pourrait aussi évoquer d’autres pathologies, comme les paralysies supra-nucléaires progressives, avec leur côté irrémédiable et évolutif. Il a été question de la sclérose latérale amyotrophique, qui ne touche pas particulièrement le cerveau – quoique cela se discute – et où l’angoisse du patient est davantage liée à un problème de paralysie motrice progressive, y compris respiratoire.

Si les patients sont conscients, ils s'expriment ; on vérifie si leur demande d'euthanasie est « raisonnée » et on la traite comme telle. L'autre problème qui se pose dans le cadre de la loi actuelle est le suivant : en cas de déclaration anticipée – le formulaire est clair – quand peut-elle s'appliquer ? Je précise que si aucune déclaration anticipée n'a été faite, la loi ne peut être appliquée, y compris dans les cas borderline décrits. Que considère-t-on comme de l'inconscience (onbewustzijn) telle qu'elle est inscrite dans la loi de 2002 ? Peut-on imaginer une acception élargie du terme onbewust ? Tel est le problème qui est posé.

J'entends toutes les nuances possibles. Les médecins tentent de répertorier les troubles du comportement et de les placer dans des catégories par rapport aux stades de développement des maladies dégénératives, mais nous n'avons aucune information quant à la correspondance entre ce qui pourrait être de l'inconscience et une imagerie qui pourrait l'objectiver.

Il faudrait que vous puissiez nous éclairer. Je crois qu'il serait intéressant que vous nous recommandiez des spécialistes capables de nous expliquer ce qui résulte de la confrontation entre l'imagerie et les comportements. Le législateur pourrait-il considérer, parce que l'imagerie l'objective, qu'il existe des stades qui peuvent être assimilés à de l'inconscience ?

Les soins palliatifs sont très importants, vous l'avez rappelé fort opportunément. Cependant, il ne faut pas assimiler tous ceux qui veulent avancer dans ce cadre, avec la prudence requise, bien entendu, à ceux qui ne prendraient pas en compte le fait que le risque sociétal est de taille et que la prise en compte holistique du patient est importante.

Le débat faisait déjà rage en 2002. Comme si les partisans d'une législation de cette nature étaient automatiquement des gens qui faisaient fi de l'importance de la recherche, des soins palliatifs, de la manière holistique d'envisager un patient, de la résistance dont il faut faire preuve par rapport à l'entourage et du fait que c'est finalement le patient qui compte.

C'est lui, le patient, qui compte, à l'exclusion de toute autre personne et de tout autre facteur, même si les autres facteurs peuvent bel et bien perturber l'analyse de la situation.

Le caractère fondamental de la loi de 2002 était de dire qu'il s'agit concrètement d'un problème qui finit toujours par devenir d'ordre binaire : le patient et son interlocuteur, le médecin. Les possibilités de consultations de nature à aider à la prise de décision sont inscrites dans la loi de 2002. Cependant, cette loi proscriit toute forme de triangulation, c'est-à-dire de décision qui échapperait au patient et à son médecin. Tout à l'heure, il me semble que quelqu'un a parlé d'une démarche pluridisciplinaire pour la prise de décision mais je n'ai peut-être pas bien compris. En tout cas, la loi de 2002 est très claire quant au caractère binaire de la prise de décision.

Telles sont les remarques que je voulais formuler après avoir entendu vos interventions.

Mevrouw Leona Detière (sp.a). – Professor Vandenberghe spreekt over het bewustzijn als discriminatoir criterium. Er zijn inderdaad verschillende nuances en interpretaties, maar volgens de huidige wetgeving oordelen de artsen. Ik veronderstel dat ze een objectief gegeven hebben en de toestand medisch kunnen inschatten.

Welk begrip zou de heer Vandenberghe bij een uitbreiding van de wet beschouwen als niet discriminatoir?

M. André du Bus de Warnaffe (cdH). – Je commencerai par remercier tous les intervenants.

En ce qui concerne la notion de conscience, après les interventions du professeur Vandenberghe et du docteur Ventura, j'ai l'impression que la législation, telle que rédigée aujourd'hui, s'applique difficilement aux personnes atteintes de démence. Vous avez, monsieur Ventura, évoqué longuement non pas la notion de conscience mais celle de compétence. J'aimerais savoir quel est le cheminement qui vous a amené à choisir ce terme.

On peut parler d'autonomie, de discernement, de faculté de jugement, mais vous avez centré votre propos sur la compétence. Dans quelle mesure la législation est-elle compatible avec cette notion de compétence ?

Mme Cécile Thibaut (Ecolo). – Je remercie tous les orateurs pour ces exposés complets, précis et parfois un peu complexes pour nous.

Aujourd'hui, nos intervenants étaient essentiellement des cliniciens. Précédemment, nous avons entendu d'autres points de vue, notamment ceux des médecins généralistes. Je pense particulièrement à l'intervention du docteur Marc Cosyns, médecin généraliste, qui nous avait montré une vidéo assez révélatrice de l'état d'esprit d'un patient qui, atteint de la maladie d'Alzheimer, ne souhaitait plus que soit mise en œuvre sa déclaration anticipée. Je voudrais revenir sur cette déclaration et sur la difficulté de son application lorsque la personne est démente. C'est là que réside, selon moi, le nœud du problème.

Vous n'en avez pas parlé mais les notions d'autonomie et d'autodétermination occupent une place centrale dans le processus de décision. J'aimerais que vous reveniez sur ces valeurs essentielles.

Enfin, dans l'article auquel le Professeur De Lepeleire a fait référence, il est question de contrôle a priori. Ce contrôle implique-t-il une évolution de la législation ou au contraire l'idée que tout ne doit pas être consigné dans une loi ?

Enfin, j'aurais aimé revenir sur le discours un peu légistique et très intéressant du Docteur Vandenberghe. Vous avez parlé du caractère discriminatoire du terme « conscient de » présent dans la législation. Par ailleurs, vous disiez que la notion d'irréversibilité, en dehors de la conscience, vous semblait acceptable. Pourriez-vous revenir sur cet aspect afin que nous en ayons une idée plus précise ?

Mme Zakia Khattabi (Ecolo). – Je remercie également les orateurs pour leur exposé. La déclaration anticipée mentionne ceci : « Dans le cas où je ne suis plus en mesure d'exprimer ma volonté ». Il s'agit typiquement du cas qui nous préoccupe. Ayant entendu les divers intervenants, je me demande quelle est la valeur d'une déclaration anticipée si, au moment où l'on n'est plus en état d'exprimer sa volonté, on ne reconnaît plus le caractère décisionnel de la déclaration. N'y aurait-il pas lieu de modifier le formulaire ? En écoutant les orateurs, je me suis demandé s'ils parlaient de malades ayant fait une déclaration anticipée ou de malades qui souhaitaient faire cette demande mais avec qui on ne pouvait avoir un échange.

Je rejoins M. Mahoux dans sa remarque sur l'euthanasie par rapport aux soins palliatifs. En effet, la question de la conscience et de la capacité de prendre une décision se pose de la même façon dans les deux cas. Le fait de mettre en avant les soins palliatifs me paraît être un positionnement vis-à-vis de l'euthanasie. Dans tous les cas, il y a une décision à prendre, sans porter de jugement, mais j'ai l'impression que dès qu'il y a une difficulté par rapport à la notion de conscience, on aurait tendance à privilégier les soins palliatifs alors que le même problème se pose en ce qui concerne la prise de décision.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Ook ik bedank de verschillende professoren voor de talrijke nieuwe inzichten die ze me met hun uiteenzettingen brachten.

Ik heb een specifieke vraag voor professor De Lepeleire. Hij wees erop dat de wilsverklaring een moeilijk hanteerbaar iets is omdat patiënten een enorme veerkracht hebben. Iemand kan op zijn veertigste heel anders tegen dementie aankijken dan op het moment dat de ziekte bij hem of haar wordt vastgesteld. Iets soortgelijks hoorde ik in de uiteenzetting van professor Ventura, die erop aandringt voor de uitvoering van een wilsverklaring voldoende tijd te geven, omdat het een dynamisch gegeven is. Levenskwaliteit is een relatief iets dat men anders inschat wanneer men niet dement is dan wanneer men de ziekte wel heeft.

Het gevaar bestaat dat euthanasie geïnstrumentaliseerd wordt. Blijft de vraag welke meerwaarde een vroegtijdige zorgplanning dan nog heeft. Ik kan me voorstellen dat men op het ogenblik dat de zorgplanning wordt opgesteld, nog geen besef heeft van bijvoorbeeld die veerkracht. Vroegtijdige zorgplanning houdt dus ook bepaalde risico's in, dat moeten we goed beseffen. Graag wil ik van professor De Lepeleire horen wat de meerwaarde ervan is, op welke manier het ons kan helpen bij het al dan niet toepassen van euthanasie.

M. Francis Delpérée (cdH). – Je voudrais faire une remarque à propos de la déclaration anticipée à laquelle beaucoup se sont référés ce matin. Si je ne m'abuse, la loi ne donnant aucun texte, les formulations peuvent différer en fonction des personnes. Certains parlent de « testament de vie ». Or on sait qu'un testament peut être écrit et interprété de diverses manières. Je me demande dès lors s'il ne conviendrait pas que le législateur s'exprime plus clairement sur la formulation de cette déclaration anticipée. Sinon, on peut s'interroger a posteriori sur la terminologie utilisée – conscience, résolution, expérience, compétence, etc. – au risque de créer un nid à problèmes.

M. Alain Courtois (MR). – Un tel texte n'existe-t-il pas ?

Mevrouw Elke Sleurs (N VA), covoorzitster. – Er is een verschil tussen de voorafgaande wilsverklaring en de wilsverklaring op het moment, maar misschien kunnen de experts dat toelichten. Onder de huidige wetgeving moet de wilsverklaring volgens mij voldoen aan de wettelijk voorwaarden, maar we zullen de experts het woord geven.

M. Philippe Peigneux. – Je suis heureux de la question de M. Mahoux car je m'intéresse particulièrement aux avancées des neurosciences et de la neuro-imagerie. Je ne suis pas le seul parmi les experts à utiliser les techniques de neuro-imagerie. Mais ma réponse sera sans doute beaucoup plus carrée.

Les techniques de neuro-imagerie peuvent révéler des signes potentiels de conscience chez une personne incapable de communiquer cet état. Je pense notamment au syndrome de verrouillage ou locked-in syndrom ; le patient est totalement conscient mais, étant paralysé, il est tout à fait incapable d'exprimer cette conscience. Mais il me paraît très difficile de prouver l'inconscience ou l'incapacité de quelqu'un en se basant uniquement sur une technique quelconque de neuro-imagerie. Les études nous montrent en effet combien il est difficile de savoir à partir de quel niveau minimum de fonctionnement cérébral objectivé par l'imagerie on n'est plus capable d'avoir un raisonnement conscient. Il existe ainsi des cas d'anencéphalie où le tissu cortical est extrêmement fin alors que les personnes ont une capacité de raisonnement tout à fait complète. Certaines personnes ayant eu des lésions cérébrales extrêmement importantes conservent ou recouvrent une capacité de raisonnement. Il me paraît donc difficile et même très dangereux de chercher une réponse dans les neurosciences.

En matière de conscience ou de capacité de prise de décision, deux choses qui peuvent être différentes, et l'on revient peut-être aux propos de mon collègue, je pense que la composante cognitive restera toujours de l'ordre du comportemental, c'est-à-dire que la capacité de tenir un raisonnement adéquat sur sa propre situation devra toujours être évaluée. Personnellement je ne pense pas que l'imagerie permettra de donner une réponse objective. C'est selon moi impossible.

En revanche, à propos de multidisciplinarité, je voudrais insister sur la nécessité de maintenir un colloque singulier entre le médecin et son patient. C'est quand même le médecin qui posera cet acte très important. Il importe dès lors – c'est probablement couvert par la loi – que le médecin se donne toutes les garanties auprès d'autres experts pour évaluer correctement les capacités de jugement du patient. On peut être un gériatre très expérimenté sans pour autant avoir toutes les compétences requises pour mener tous les bilans cognitifs qui vont permettre d'être éclairé dès le départ. Mes collègues habitués à travailler en structures pluridisciplinaires

le font de manière automatique. Je souhaite simplement mettre l'accent sur le fait que, dans le cadre de démences, lorsque l'on a affaire à des personnes dont on sait qu'elles ne sont pas en état de consentir, il importe de se donner tous les moyens pour s'assurer des limites de cet état de consentir.

M. Manfredi Ventura. – Je réagirai d'abord à propos du problème de la pluridisciplinarité et répondrai ensuite aux différentes questions qui m'ont été posées, en ajoutant quelques précisions.

Concernant la pluridisciplinarité, j'ai bien dit qu'il s'agissait d'une décision médicale mais que le médecin pouvait et même devrait s'appuyer sur des avis pluridisciplinaires car, comme l'a bien dit M. Mahoux, il faut s'inscrire dans une vision holistique. De plus, aucun outil ne permet au médecin de prendre une décision tranchée, le dualisme n'existant pas dans ce domaine.

En tant que réadaptateur ayant toujours travaillé dans un milieu pluridisciplinaire, comme la plupart des médecins, je pense que cet aspect est essentiel mais il reste toujours le colloque singulier et la décision finale est médicale : la demande d'euthanasie doit être signée par une personne, la responsabilité reposant ensuite sur le médecin. Telle est la finalité de l'art médical : assumer la responsabilité ultime à un moment donné, même si l'on requiert l'avis d'un autre, parfois un avis psychiatrique, et poser l'acte en soi. Personnellement, je n'ai jamais voulu déléguer cela à une infirmière.

On a évoqué le problème de la conscience. Pourquoi ai-je abordé dans ce cadre la question de la compétence ? Parce que la question de la compétence revient à se demander jusques à quand une personne peut remplir une déclaration anticipée. Une personne peut souffrir de la maladie d'Alzheimer mais être capable de remplir cette déclaration. Le vrai problème est de savoir à partir de quand on applique cette déclaration anticipée. Il me semble que l'on devrait pouvoir en décider tant que l'on en a la compétence, quitte à pouvoir retarder l'échéance par la suite. Je vous ai parlé d'un patient qui a retardé plusieurs fois l'échéance alors qu'au départ, il considérait que l'annonce du diagnostic suffisait pour pratiquer l'euthanasie. Son approche était bien sûr alors purement théorique.

Il ne faut pas non plus négliger le rôle des médias. Le cas d'Hugo Claus est très révélateur : on ne se trouvait pas stricto sensu dans le cadre de la loi mais le droit à l'autodétermination a été mis en avant, ce qui me paraît normal. Chacun devrait, selon moi, pouvoir décider jusqu'où il est prêt à aller « dans la déchéance de la maladie » ; d'autres n'ont pas à se substituer au jugement de la personne, même si la perception du patient et son jugement sur sa maladie peuvent évoluer.

Je voudrais aussi revenir brièvement sur les soins palliatifs. Le débat n'oppose pas les soins palliatifs, d'un côté, et l'euthanasie, de l'autre. Quant à la question de savoir quelle option est la plus humaniste, il me semble que l'on assiste à un renversement : dans les forums, on constate que ceux qui sont considérés comme les plus humanistes sont ceux qui sont prêts à donner le coup de grâce alors qu'il y a quelques années, on interprétait l'humanisme médical comme le fait de maintenir la vie. Il s'agit aussi d'un faux débat, me semble-t-il. L'humanisme n'est pas lié à une perception personnelle. Soins palliatifs et euthanasie sont deux réalités différentes qui peuvent mais ne doivent pas nécessairement se compléter. Quelqu'un a indiqué que le droit à l'autodétermination devrait aussi s'étendre à la possibilité de choisir de recourir ou non aux soins palliatifs. J'ai apprécié cette remarque et j'estime que cette décision devrait également être indiquée dans la déclaration anticipée. La législation devrait évoluer dans ce sens pour permettre à chacun de décider de la façon dont il veut terminer sa vie, de choisir ou bien de recevoir des soins palliatifs ou bien d'en finir plus rapidement.

Voilà les précisions que je souhaitais apporter. Je suis bien conscient que mes réponses ne sont pas tranchées car, malheureusement, comme l'a dit mon collègue, le professeur Peigneux, nous ne disposons pas de test pour visualiser d'une quelconque façon la capacité d'être conscient et de comprendre les réalités extérieures.

De heer Patrick Cras. – Ik wil nog eens waarschuwen tegen een reductionistische visie op het probleem. Het gaat immers niet om het aantonen van de aan- of afwezigheid van bewustzijn, al dan niet aan de hand van beeldvorming.

Velen onder ons leggen de nadruk op de bekwaamheid van de patiënt, net omdat die bekwaamheid om na te denken en te argumenteren over de euthanasievraag naast het bewust zijn voor de arts een belangrijke voorwaarde is om al dan niet op die vraag in te gaan. De overgrote meerderheid van euthanasieprocedures vertrekt nog altijd vanuit de actuele vraag.

Terecht wordt veel nadruk gelegd op de colloque singulier tussen arts en patiënt. Uiteraard groeit binnen die colloque tussen arts en patiënt een verstandhouding over de euthanasievraag. De arts zal al dan niet op formele wijze proberen te evalueren of de euthanasievraag aan de wettelijke voorwaarden voldoet. Het weloverwogen karakter van het verzoek verwijst opnieuw naar die bekwaamheid. Ik neem aan dat iedereen het erover eens is dat het hier gaat om de bekwaamheid in medisch opzicht, niet over de juridische bekwaamheid. De arts maakt ook een inschatting van het ondraaglijke karakter van het lijden en van de wijze waarop dat door de patiënt wordt verwoord.

De arts zal ongetwijfeld het pluridisciplinaire team daarbij betrekken. Hij of zij neemt die beslissing bijna nooit alleen. In de vijftig tot zeventig euthanasieprocedures die ik de afgelopen tien jaar heb gedaan, heb ik de familie van de patiënt altijd, maar dan ook altijd, bij de discussie betrokken. De facto is er dus geen colloque singulier. De hoop is altijd dat de familie op dezelfde golflengte zit als de patiënt en de arts. De familie gaat bijna nooit akkoord, maar ze legt zich neer bij de beslissing van de patiënt.

Uiteraard worden ook de andere leden van het verzorgende team bij de procedure betrokken. Ik kan de commissie verzekeren dat ik talrijke gesprekken heb gehad met de verpleegkundigen op onze afdeling. Zij geven mij aan hoe moeilijk het is om een hen onbekende patiënt op de afdeling te zien toekomen, gedurende vijf minuten te zien en hun familie te ontvangen en de patiënt dan een half uur later aan een infuus te hangen zodat hij volgens zijn wensen kan overlijden. Uiteraard worden die verpleegkundigen op die procedure voorbereid.

De procedure mag dus niet worden gereduceerd tot de colloque singulier en de autonomie van de patiënt. De bekwaamheid om na te denken is net een belangrijke voorwaarde voor de patiënt om zijn autonomie ten volle te kunnen uitoefenen.

De heer Rik Vandenberghe. – Ik antwoord op de vraag van senator Detiège. In de huidige wetgeving is voor de uitvoering van euthanasie vereist dat de patiënt op dat ogenblik wilsbekwaam is, tenzij de patiënt zich in een coma of een persisterende vegetatieve toestand bevindt. Het wetsvoorstel zou leiden tot een situatie waarin het begrip "coma" wordt vervangen door de omschrijving "niet bewust van zijn fysieke omgeving, zijn eigen persoon en zijn fysieke toestand". Die omschrijving creëert een bepaalde klasse van personen, die ik als arts een dodelijke injectie zou kunnen toedienen op grond van een wilsverklaring van enkele jaren voordien, zonder dat ik er mij van kan vergewissen dat de persoon in kwestie op dat ogenblik effectief zijn leven wenst te beëindigen. Die omschrijving inverteert het criterium van de wilsbekwaamheid: de act kan als euthanasie worden beschouwd, want de persoon is zich niet bewust van zijn fysieke persoon, zijn omgeving en dus ook niet van de intenties van de arts of de finaliteit van zijn handelingen.

Ik treed collega Cras en collega Ventura bij, die de wilsbekwaamheid benadrukken. Het is heel belangrijk om zich te realiseren dat mensen met dementie, in een licht, matig, gevorderd of zelfs vergevorderd stadium, in een aantal gevallen in staat zijn om effectief te bevestigen dat zij op dat ogenblik niets anders wensen dan euthanasie. Binnen de wetgeving van de euthanasie neemt de autonomie, de vrije wilsbeschikking van de patiënt, een heel belangrijke plaats in. Indien “coma” wordt vervangen door “niet bewust van zijn fysieke omgeving, zijn eigen persoon en zijn fysieke toestand”, wordt de autonomie aangetast omdat het “niet bewust zijn van” als criterium wordt gehanteerd, wat ook impliceert dat de patiënt zich niet bewust is van de intenties van de arts of de finaliteit van zijn handelen als die euthanasie pleegt. Wilsbekwaamheid acht ik heel belangrijk. En binnen de huidige euthanasiewetgeving is euthanasie bij dementie vast en zeker mogelijk, op voorwaarde dat de persoon op dat ogenblik competent, dus wilsbekwaam is. Met de voorgestelde wijziging bestaat het gevaar dat er euthanasie wordt uitgevoerd terwijl de patiënt niet beseft wat er gaande is en dat beschouw ik als een probleem.

De heer Jan De Lepeleire. – Er bestaat geen tegenstelling tussen euthanasie en palliatieve zorgen. Als de euthanasiewet al iets mogelijk heeft gemaakt, dan is dat het gesprek over het sterven en de naderende of nakende dood. Voordien was dat vaak redelijk moeilijk, maar de brede maatschappelijke debatten hebben het spreken daarover in de praktijk vergemakkelijkt.

Vroegtijdige zorgplanning is het proces van het spreken over de diverse elementen in de keuzen van de therapeutische opties op verschillende momenten van de ziekte. Op 21 december 2008 moest ik aan een toen zeventigjarige dame, die nooit had gerookt, melden dat zij een longcarcinoom had. Ze zei meteen dat ze haar euthanasie wilde regelen. Daarover hebben we meermaals gepraat. Gisteren, dus vijf jaar later, werd ze begraven. Voorbij zaterdag had ik een gesprek met haar echtgenoot, die me zei toch nog vijf heel goede jaren te hebben gehad en dat de moeilijke periode van sterven zich heeft beperkt tot tien dagen, waarbij euthanasie niet meer aan de orde was.

Het is voor mensen een hele geruststelling dat het gesprek kan worden gevoerd. Daar proberen we onze studenten en artsen dan ook toe op te leiden.

Het gesprek over het levenseinde is geen juridisch proces. Het moet geregeld worden heropgenomen in de verschillende contacten, zoals trouwens ook de diverse experts hebben uitgelegd. Soms denkt de betrokken persoon er zo over en op een ander ogenblik weer anders. Zo evolueert de situatie progressief en dat is ook de essentie van ons standpunt.

De heer Patrick Cras. – Volgens een recente bevraging van de Vlaamse bevolking zou 46% overwegen euthanasie te laten uitvoeren bij een confrontatie met de diagnose dementie. In de praktijk gebeurt dat echter uiterst zelden. We moeten dan ook nadenken over die discrepantie.

Verschillende van mijn collega's hebben al verwezen naar de casuïstiek. Een van de langste contacten die ik gehad heb en die de problematiek goed illustreert, is er een met een man die een mutatie droeg die aanleiding geeft tot een zeer vroege vorm van dementie, in zijn familie op gemiddeld 35 jaar. Onmiddellijk na de mededeling dat hij de mutatie droeg, heeft de patiënt mij zijn intentie om te sterven door euthanasie bekendgemaakt. Ik heb met die man een aantal gesprekken gehad over zijn wens, alsook over andere meer medisch-sociaal georiënteerde aspecten van zijn problematiek. Uiteindelijk werd hij opgenomen in huize Perrekes, een kleinschalige woonvorm, waar hij waarschijnlijk op zijn jonge leeftijd – hij is gestorven toen hij ongeveer 45 jaar was – fysiek de beste bewoner was. De begeleiders van die instelling hebben mij verteld dat hij niet meer in staat was om zich aan of uit te kleden, dat hij enkel nog in de tuin de eieren kon gaan oprapen, maar dat hij de weg terug niet goed meer vond, dat de hond die hem vergezelde de weg beter kende dan hij. Toen ik hem opnieuw geconfronteerd heb met zijn vraag om euthanasie en hem vroeg of hij dat werkelijk wou, kon

hij daar wegens zijn woordvindingsstoornissen, helemaal niet meer over discussiëren. Toen ik hem vroeg of hij wenste te sterven en of hij wist waarover het ging, heeft hij geantwoord dat hij het begreep. Toen ik hem vroeg of hij wenste te sterven, heeft hij neen geantwoord. Toen ik hem vroeg waarom, was zijn antwoord: omdat alles goed is.

We moeten dus aandacht hebben voor de mate waarin mensen veranderen tijdens een ziekteproces waarbij de initiële wilsverklaring verschillend kan zijn van de perceptie van de patiënt in een verder gevorderd stadium van de dementie. Zelfs in dat stadium kan een patiënt nog in staat zijn om na te denken over het sterven op zich en over wat euthanasie betekent, ook al kan hij het niet meer beargumenteren zoals in het beginstadium van de ziekte. De bekwaamheid van een patiënt verandert, ze is contextueel. Maar ook de waarden van mensen en de keuze die ze kunnen en willen maken tijdens het proces van de dementie, veranderen met het proces.

Dr. Manfredi Ventura. – Tout en partageant ces propos, je tiens à souligner que, dans certains cas, il faut aussi répondre aux demandes des patients qui ne pourraient pas supporter l'idée de ce type de maladie ou la déchéance qu'elle peut amener, même si elle est bien accompagnée.

La loi actuelle ne permet pas de résoudre le problème puisqu'elle prévoit clairement que la déclaration anticipée s'applique lorsque le patient est inconscient ; nous avons vu que la définition de l'inconscience se rapproche plus du coma que de l'incompétence, paradoxe déjà mentionné.

Pour quelques patients, l'acceptation de la maladie n'est pas possible. J'ai vécu le cas d'un patient paraplégique qui a demandé à différentes reprises d'être euthanasié, déclarant d'ailleurs qu'il se suiciderait si nous n'accédions pas à son souhait. On l'a traité pour dépression, sans succès, Le problème a été résolu par une approche pluridisciplinaire impliquant toute l'institution, y compris le département financier. En discutant avec les psychiatres qui l'avaient pris en charge, je me suis rendu compte que sa maladie terminale n'était pas sa paraplégie mais sa non-acceptation de son affection. Dans le cas de ces maladies dégénératives, certaines personnes – en dépit de la qualité des soins palliatifs, de leur entourage et de l'amour qu'on peut leur donner – ne pourront pas accepter cette échéance. Même s'il s'agit d'une infime minorité, ces gens existent et il faut leur laisser une porte ouverte et les respecter.

M. Philippe Mahoux (PS). – Je suis frappé par un paradoxe. Au fur et à mesure que la démence s'installe, la souffrance du malade diminue, sa perception de la souffrance en tout cas. Songeons à un patient dont le seul chemin reconnaissable est d'aller voir une poule qui pond ou l'œuf qu'elle a pondue. Comment évaluer le plaisir qu'il y prend ?

En ce qui concerne la dégénérescence, les volontés qui s'expriment sont très souvent des volontés anticipatives par rapport à des situations qui ne sont finalement jamais vécues par la personne puisque sa conscience s'amenuise. Il se peut que sa souffrance diminue, mais comment s'en assurer ? La souffrance d'une personne atteinte d'une maladie cérébrale dégénérative diminue-t-elle de manière automatique ? Comment en acquérir la certitude dès lors qu'il nous est impossible de pénétrer à l'intérieur de ce qui constitue l'élément de la souffrance ?

Bon nombre de praticiens présents sont ouverts à la problématique de la fin de vie, aux soins palliatifs, à l'euthanasie. Il a été abondamment question de demandes d'euthanasie qu'il convenait de relativiser. Mais il faut aussi parler de toutes les demandes d'euthanasie qui s'expriment et qui ne trouvent pas de réponse. Si nous sommes dans une démarche humaniste, indépendamment des opinions des uns et des autres et de l'absence de catégorisations

indispensables, il n'en demeure pas moins que des demandes d'euthanasie ne reçoivent pas de réponse positive. C'est un réel problème.

De prime abord, je ne vois pas comment il serait possible de planifier les soins. Quand surviennent des problèmes de déglutition, il y a trois possibilités : la perfusion, la sonde gastrique et la gastrostomie. Face à cet éventail, qu'en est-il d'une éventuelle planification ? Le patient serait-il invité à se prononcer ? Que recouvre vraiment cette notion ? Un patient qui doit être mis sous respirateur peut-il considérer l'intubation comme une forme d'acharnement thérapeutique ? Le fait de sevrer un malade de son respirateur est un geste qui, s'il entraîne l'asphyxie, empêche la souffrance. Comment, à cet égard, envisagez-vous la planification des soins ? Est-il vraiment possible d'aborder des problèmes de cet ordre avec un patient avant que son état ne se dégrade et qu'il bascule dans la dégénérescence cérébrale ? Cela pose le problème des droits des patients.

De heer Rik Vandenberghe. – Ik antwoord op de tweede vraag. De wet op de patiëntenrechten en de mogelijkheid van een voorafgaande negatieve wilsbeschikking is inderdaad een heel belangrijk element. Op dit ogenblik kunnen medische handelingen die levensverlengend zijn, maar als een vorm van therapeutische hardnekkigheid kunnen worden beschouwd, in de negatieve wilsverklaring worden gespecificeerd. De voorafgaande negatieve wilsbeschikking in het kader van de wet op de patiëntenrechten kan wel nog, ook juridisch, worden verfijnd, met name wat de registratie betreft.

Inzake de zorgplanning werk ik samen met mijn collega Keirse, die daar ook veel belang aan hecht. In de negatieve wilsbeschikking kan worden gespecificeerd dat handelingen zoals het plaatsen van een gastrostomie, een sondevoeding en een infuus, niet mogen worden ondernomen. Voor de patiënt betekent het vaak, in het stadium waarin hij de wilsbeschikking vastlegt, een verlichting van de angst wanneer hij weet dat hij zal worden gevrijwaard van een aantal medisch hardnekkige maatregelen. Daarom vind ik dat een essentiële component van de zorgplanning.

M. Manfredi Ventura. – Effectivement, ces éléments se discutent dans la planification des soins puisqu'ils font partie de ce que l'on appelle dans le jargon les codes DNR (do not resuscitate – ne pas réanimer). Le vrai problème n'est pas d'arrêter le traitement, ce qui est compliqué pour un patient qui se trouve sous respirateur ou sonde gastrique, mais de ne pas instaurer ce traitement. Cette question peut être abordée avec le patient. Cela se passe régulièrement avec des patients qui souffrent de scléroses latérales amyotrophiques. Il ne s'agit pas d'euthanasie puisque le patient meurt « spontanément » faute de respirateur. Je précise que dans pareil cas, le patient doit quand même recevoir des soins pour être soulagé. Je vous laisse imaginer la souffrance qu'endure une personne qui ne peut plus respirer et s'étouffe avec sa propre salive. Tous ces éléments peuvent se planifier.

Cette discussion peut également se faire dans le cas de la démence mais le problème est qu'elle se présente souvent en phase terminale, à un moment où le patient a déjà des troubles importants de la conscience et où la loi sur l'euthanasie peut déjà offrir une solution.

L'autre élément que vous avez soulevé, à savoir ne pas donner une réponse d'euthanasie à un patient, me semble fondamental. Comme je vous l'ai indiqué, je travaille dans un hôpital catholique et j'ai été interpellé par un médecin traitant qui m'indiquait que l'on ne pratiquait pas d'euthanasies dans mon hôpital. En pratique, c'est faux, mais il est vrai que certains médecins refusent de pratiquer l'euthanasie, ce qui est leur droit le plus strict. J'estime toutefois que face à la demande d'un patient, ils devraient le renvoyer à un autre médecin mais j'admets que, comme l'a dit le professeur Cras, il est difficile à une équipe soignante de prendre un patient en charge pour pratiquer l'euthanasie sans avoir pu faire avec lui un certain parcours et sans bien le connaître.

Le hasard fait que, la semaine prochaine, je participe à une réunion avec des oncologues, des éthiciens et des gériatres de l'hôpital pour discuter de cette difficulté car je voudrais définir des réponses à donner lorsqu'un médecin ne désire pas recourir à l'euthanasie et pour orienter le patient vers une équipe pouvant s'en charger. Un débat similaire pourrait avoir lieu pour l'avortement, par exemple.

Pour simplifier, j'ajouterai que dans la problématique de la démence s'ajoute un élément que nous n'avons pas abordé, le fait que l'état cognitif peut fluctuer très fort d'un moment à l'autre : un patient qui un jour vous paraît confus et incapable de donner une réponse cohérente, peut le lendemain répondre de manière consciente à une demande relativement simple.

De heer Patrick Cras. – Ik wil even terugkomen op de voorafgaandelijke negatieve wilsverklaring inzake gezondheidszorg. Het is heel moeilijk om alle mogelijke situaties te overzien waarbij bijvoorbeeld sondevoeding of een andere vorm van medische interventie nodig is. De patiënt kan ook niet altijd voorzien in welke omstandigheden dit tijdelijk of voor langere tijd nodig kan zijn. Ik benadruk altijd de waarden en opvattingen van de patiënt, bijvoorbeeld over aanvaardbare levenskwaliteit. Een patiënt zou als een voorafgaandelijke negatieve wilsverklaring over gezondheidszorg wel een situatie kunnen omschrijven waarin het bijvoorbeeld voor langere of onbepaalde tijd nodig is om hem op een artificiële manier te voeden.

De discussie over de euthanasieaanvragen die geen opvolging kennen, is belangrijk, maar ze raakt maar amper de problematiek die we vandaag bespreken. Heel veel factoren spelen daarbij een rol. In de beperkte commissie in het Raadgevend Comité voor bio-ethiek hebben we daar heel vaak over gepraat. Het is een complexe materie. Het enige waarover we het eens zijn, is dat geen enkele instelling in België zou mogen verbieden dat euthanasie in de instelling plaatsvindt. Iedere arts zou vrij moeten zijn om euthanasie uit te voeren.

Ten slotte is er de lijdensdruk die dementerenden ondervinden. Ieder van ons die dementerende patiënten volgt, weet dat ieder van hen een individueel traject aflegt. De ene is onmiddellijk nadat hij de diagnose te horen heeft gekregen, daar compleet van ontdaan en geraakt vaak in een depressie. Onderzoek in Luik toont dat de meesten van hen drie maanden later zich eigenlijk niet meer bewust zijn van het feit dat ze aan dementie lijden. Sommige mensen blijven natuurlijk een zekere lijdensdruk ondervinden. Sommigen praten over hun lijden, anderen geven daarvan uiting door storend gedrag tegenover de mantelzorger en dan lijdt die in feite meer dan de patiënt, zij het op een indirecte manier. Maar ook dan is er lijden mee gemoeid. Het is aan de arts en aan het hele team om te evalueren wat dit lijden juist inhoudt.

Mme Cécile Thibaut (Ecolo). – Je souhaiterais encore une précision au sujet de la déclaration anticipée. Celle-ci peut être très lapidaire quant à la demande d'euthanasie au moment où l'on n'est plus capable d'exprimer sa volonté. Si j'ai bien compris, la déclaration pourrait être beaucoup plus explicite et employer un vocabulaire plus médical. Pouvez-vous me le confirmer à partir de votre expérience et me dire dans quel sens une formulation plus explicite vous aide dans votre travail, que ce soit pour le maintien de la vie ou pour l'aide à mourir dans la dignité ?

De heer De Lepeleire. – Gedurende een vijftal jaar gebruiken we een gestandaardiseerd schema. Dat geeft een leidraad en vergemakkelijkt het gesprek. Natuurlijk kunnen niet alle situaties voorzien worden en begrepen worden.

Een plan moet gezien worden als een proces van proberen te begrijpen wat de waarden zijn, wat het kader is van de persoon in kwestie. Elke keer moet een concrete situatie opnieuw geïnterpreteerd en bevraagd worden. Een dame die in een woon-zorgcentrum verbleef, had

opgegeven niet meer te willen opgenomen worden in een ziekenhuis. Op een keer kreeg ze een duidelijke indicatie voor een bloedtransfusie die het comfort en de kwaliteit van haar leven aanzienlijk zou verhogen. We hebben het met haar en met haar familie besproken en ze heeft dan toch een transfusie laten doen. Het is niet omdat iets ooit is gezegd, dat men er niet meer op kan terugkomen.

Ik zie het als een dynamisch proces. Op beslissende momenten moet alles weer bespreekbaar worden. Uit onderzoek blijkt trouwens dat de patiënten verwachten dat de arts het gesprek zelf initieert. De vraag is dan, wanneer je als arts het gesprek moet aanvatten? Er zijn een aantal kritieke momenten. Het meedelen van een belangrijke diagnose kan bijvoorbeeld een kantelmoment zijn. Patiënten staan daar open voor en kunnen er goed mee om, ongeacht het opleidingsniveau. Er is onderzoek gedaan bij een diverse populatie met een grote groep lager opgeleide mensen die ook een duidelijke mening hadden. Belangrijk is dat de arts zicht krijgt op het kader dat de patiënt hanteert. Tot op heden gebeurt dat wellicht nog te weinig.

Plannen in deze context kunnen niet vergeleken worden met industriële processen en kunnen niet louter juridisch worden toegepast.

De heer Patrick Cras. – Terzelfdertijd moet men ook respecteren dat er mensen zijn die niet zelf wensen te beslissen. Daar zijn in de praktijk voorbeelden genoeg van. Een recent gesprek met een zevenentachtigjarige collega radioloog maakte me dat nog eens duidelijk. Hij had aan terminale longziekte. Toen ik hem vroeg of het niet belangrijk was om erover na te denken en bepaalde beslissingen te nemen en duidelijk te maken wat hij wenste of niet wenste, kreeg ik als antwoord “dat laat ik over aan uw wijze beslissingen”.

M. Manfredi Ventura. – L’Association pour le droit de mourir dans la dignité propose une déclaration anticipée de volonté relative au traitement. Cela peut aider, mais il faut s’accompagner d’avis médicaux car, comme l’a dit M. Mahoux, savoir ce que signifie vivre avec une sonde gastrique ou un respirateur, subir une gastrostomie ou d’autres actes médicaux nécessitent des explications. Ces éléments relèvent de la loi sur les droits du patient, mais la volonté de refuser un traitement, si elle sort du cadre de l’euthanasie, n’en est pas moins un élément important.

En résumé, deux déclarations devraient être remplies : la déclaration anticipée relative à l’euthanasie et la déclaration anticipée relative au refus de certains traitements.

Le fait pour le médecin de disposer de ces déclarations au préalable l’aide énormément. Après, il s’agit de jugements de valeur qui parfois se font dans l’urgence, dans certaines situations cliniques où la réflexion n’est plus de mise. Quand il ne dispose pas de l’information, le médecin choisit de traiter, peut-être contre la volonté du patient qui, à ce moment-là, n’est plus capable de l’exprimer, ce qui est regrettable.

Mevrouw Elke Sleurs (N-VA), covoorzitster. – Zelf wil ik nog een afsluitende vraag stellen. Als ik het goed begrijp is er bij de experts weinig animo om de wet op de euthanasie naar dementerenden uit te breiden, maar zijn ze eerder voorstander om de patiëntenrechtenwet op bepaalde vlakken bij te schaven.

De heer Rik Vandenberghe. – “De euthanasiewet uitbreiden naar personen met dementie” is niet echt een correcte formulering. Personen met dementie komen, net zoals elke andere burger, voor euthanasie in aanmerking zolang ze competent zijn. Dat laatste is een belangrijk punt.

Ik ben zelf geen jurist, maar ik denk ook dat er nog juridisch werk is inzake de negatieve wilsverklaring binnen de patiëntenrechtenwet, met name inzake de registratie.

De heer Patrick Cras. – Persoonlijk denk ik dat er, naar Nederlands model, ruimte is om de draagwijdte van de wilsverklaring tot personen die niet meer in staat zijn hun wens kenbaar te maken uit te breiden. Dat zal praktische moeilijkheden meebrengen, maar ik denk dat het in de praktijk weinig implicaties zal hebben.

M. Philippe Peigneux. – Je rejoindrai mes collègues, tout en adoptant une position médiane. Je pense qu'il est important de prendre en compte spécifiquement le fait que si quelqu'un refuse l'idée d'être exposé à un certain état, par exemple dans l'évolution d'une démence, il est probable, par définition, que cet état se caractérise aussi par l'incapacité du patient à prendre une décision à cet égard. Une ambiguïté risque de subsister dans la forme actuelle de la loi. Je serai donc favorable à une évolution dans ce sens.

Vergadering van woensdag 23 april 2013

Hoorzitting met :

1. de heer Gilles Genicot, *Faculté de droit et Science Politique, Université de Liège*;
2. mevrouw Evelien Delbeke, doctor in de rechten, Universiteit Antwerpen;
3. de heer Christophe Lemmens, Faculteit Rechten, Universiteit Antwerpen;
4. mevrouw Sylvie Tack, postdoctoraal medewerker, Universiteit Gent;
5. de heer Janos Frühling, emeritus hoogleraar aan de *Université libre de Bruxelles*;
6. de heer Marc Van Overstraeten, professor aan de *Université catholique de Louvain*;
7. de heer Etienne De Groot, rechter bij het Grondwettelijk Hof.

M. Gilles Genicot. – Je voudrais souligner à quel point je considère la loi du 28 mai 2002 comme un texte courageux, humaniste et d'une réelle noblesse d'inspiration. Il a pour vertu de remettre le malade au centre du processus décisionnel en fin de vie dès lors que l'euthanasie, comme le suicide assisté qui répond à la même logique procédurale, se distingue d'autres décisions médicales de fin de vie en ce sens que le malade est à l'initiative du geste qui va, non pas le tuer, mais le libérer de ses souffrances.

En cela, le schéma se distingue de l'hypothèse du malade qui consent à des soins qui lui sont proposés. Ce geste, apanage des médecins, est bien, selon moi, conforme à leur rôle thérapeutique lorsque plus aucune autre possibilité n'existe. C'est en ce sens que la loi du 28 mai 2002 demande au médecin d'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.

Notre pays peut être légitimement fier d'avoir osé affirmer par la loi que notre vie est entre nos mains jusqu'au bout et que nous en sommes maîtres. La Belgique est, sur ce plan, une pionnière.

Ces précisions me semblaient souhaitables à l'heure où l'on constate une résurgence du débat sur la légitimité même de ce texte.

Il faut rappeler aussi que la loi du 28 mai 2002 ne consacre pas de droit à l'euthanasie mais un droit de la demander et de voir cette demande véritablement entendue et instruite selon les strictes conditions légales. Elle ouvre un chemin bénéfique pour de nombreux malades condamnés et souffrants, sans rien imposer à ceux qui ne partagent pas ses présupposés ontologiques.

À l'heure où l'on débat d'éventuels élargissements de la loi, il est crucial de commencer par rappeler l'attachement, j'ose dire l'admiration, que l'on peut déjà lui porter telle qu'elle est.

Le temps de parole limité qui m'est imparti ne m'autorise pas à entrer dans le détail des propositions de loi à l'examen – je pense que d'autres experts le feront –, je préfère pour ma part axer mon propos sur une idée centrale dont les ramifications rencontrent ces propositions.

Ce n'est bien sûr pas un hasard si, parallèlement à la loi du 28 mai 2002, ont été promulguées cette même année la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs et, surtout, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Les questions touchant à la fin de vie doivent être appréhendées au regard de ces trois textes combinés.

La loi du 22 août 2002 consacre l'autonomie et l'autodétermination du malade. Elle le rend pleinement acteur des soins de santé qu'il reçoit et elle entend mettre fin à ce que l'on appelle le paternalisme médical, comportement directif qui malheureusement a encore souvent cours.

Le grand mérite de la loi du 28 mai 2002 est d'avoir poussé cette logique jusqu'au bout en permettant au malade d'aller en toute autonomie à la rencontre de la mort sans attendre qu'elle le saisisse. Il y a là un refus de l'hypocrisie et des faux-fuyants qui est, je crois, très salutaire. Il me semble précisément que c'est à l'aune de la loi du 22 août 2002, qui est plus précise et plus constructive sur certains points, qu'un perfectionnement de la loi du 28 mai 2002 pourrait être envisagé et c'est donc en ce sens que je me permets de vous suggérer d'orienter vos réflexions au sujet des propositions de loi à l'étude.

Un point essentiel domine la loi du 22 août 2002 : elle ne tient pas compte de l'âge du patient mais de son état réel de maturité, de lucidité, de clairvoyance quant à l'orientation à prendre. Elle enjoint au médecin de traiter le patient comme un partenaire actif dès que, selon lui, ce patient a une capacité de compréhension suffisante, dès qu'il lui semble apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. Il doit alors à tout le moins être associé à l'exercice de ses droits. En droit médical, ce n'est pas l'âge, catégorie abstraite, mais la maturité, la lucidité qui importe. Or, ce point est crucial s'agissant des mineurs. En vertu de la loi relative aux droits du patient, ceux-ci sont autorisés à exercer seuls leurs droits de manière autonome s'ils peuvent être estimés aptes à apprécier raisonnablement leurs intérêts. C'est capital en fin de vie car sur cette base, un adolescent condamné peut refuser un traitement pénible qui ne ferait que retarder l'issue inéluctable et il peut refuser les soins palliatifs.

Il y a un paradoxe difficilement compréhensible et admissible entre l'autonomie décisionnelle des mineurs suffisamment mûrs, donc capables en fait même s'ils ne le sont pas encore en droit, autonomie qui est pleinement reconnue pour toute décision médicale, y compris par exemple le prélèvement d'organes in vivo, à l'exception de l'euthanasie.

Ce paradoxe me semble devoir être surmonté par un aménagement de la loi du 28 mai 2002. Celle-ci s'applique aux mineurs émancipés. En soi, c'est à mon sens une erreur, lourde de conséquences d'ailleurs, parce que de nombreuses personnes, à commencer par certains médecins, pensent que derrière cette notion de droit civil se cache la catégorie des grands adolescents suffisamment mûrs. Nous savons qu'il n'en n'est rien. À mon sens, la procédure d'émancipation, au demeurant fort rare en pratique désormais, n'a rien à faire en droit médical et sa mention dans la loi du 28 mai 2002 ne fait que créer la confusion.

Je ne suis pas davantage favorable à l'indication d'un âge, quel qu'il soit, car que l'on retienne 12 ans, 15 ans, 16 ans ou 18 ans, ce sera toujours une borne abstraite qui ne fera que déplacer le problème. La question qui se pose est de savoir si le jeune concerné a ou non la maturité suffisante pour apprécier raisonnablement et de manière autonome ses intérêts en ce qui concerne sa fin de vie. Si oui, il y aurait lieu de mettre fin au paradoxe que j'ai évoqué et

d'autoriser ce jeune à formuler une demande d'euthanasie dès lors qu'il peut, seul, prendre les autres décisions relatives à sa fin de vie.

La cohérence du droit, gage de sa lisibilité, en sortirait grandie. Cela n'implique bien entendu pas que cette demande aboutira nécessairement mais il importe qu'elle puisse être formulée et entendue. L'autonomie et la maîtrise du corps n'attendent pas le nombre des années. Bien sûr, il s'agit d'une décision très lourde et difficile mais cette circonstance ne me semble pas de nature à tenir en échec le principe supérieur d'autonomie. Bien sûr, les parents devront être étroitement associés et leurs éventuelles réticences très soigneusement écoutées.

Enfin, je pense qu'en pareil cas, il pourrait être judicieux non pas de préconiser un fonctionnement en concertation pluridisciplinaire mais de l'imposer. Cela est de nature non pas à diluer les responsabilités mais à éclairer et affermir le processus décisionnel qui doit être partagé et transparent.

Ce souci de s'ouvrir à la concertation et à l'échange me semble encore plus crucial si l'on envisage la fin de vie néonatale et pédiatrique.

C'est l'occasion pour moi de souligner que si la catégorie des mineurs n'a guère de sens en droit médical, c'est aussi parce qu'elle est bien trop vaste et englobe des situations complètement différentes. Tout d'abord, celle des grands adolescents qui jouissent déjà d'une maturité décisionnelle suffisante, ainsi que le confirme la loi sur les droits du patient. Ensuite, celle des enfants plus jeunes mais qui peuvent déjà être associés à l'exercice de leurs droits, à propos desquels une plus grande prudence s'impose sans doute, mais qu'il est indiqué de ne pas instrumentaliser et infantiliser à l'excès et enfin, celle des nourrissons et des très jeunes enfants qui, eux, ne sauraient encore prétendre être, d'une manière ou d'une autre, les interlocuteurs des soignants, cela va de soi.

Cette dernière question est d'évidence très délicate et mérite une attention toute particulière. Or je n'ai pas, à cet égard, de formule magique à vous proposer. Je pense en tout cas que l'implication des parents n'est pas simple à préciser et qu'ils doivent être tout spécialement encadrés dans l'épreuve si douloureuse qu'ils traversent. On ne saurait purement et simplement leur reconnaître un pouvoir décisionnel en leur qualité de représentants légaux. Il doit s'agir d'une décision conjointe, partagée, mûrement réfléchie, sous peine qu'en pareil contexte dramatique, les parents soient, qu'on le veuille ou non, juge et partie, ce qui ne serait naturellement pas sain.

Le secteur néonatal et pédiatrique est, comme j'ai eu l'occasion de l'entendre, demandeur d'un encadrement plus structurant car, qu'on le veuille ou non, des décisions de fin de vie doivent malheureusement se prendre quasi quotidiennement en néonatalogie. Il serait sage que le droit ne ferme pas les yeux sur des gestes ô combien difficiles mais empreints d'une sollicitude toute particulière. Des outils peuvent être trouvés pour le faire évoluer à cet égard.

Tout aussi délicate est l'appréhension de la situation à l'autre spectre de la vie en ce qui concerne les adultes, pas toujours très âgés d'ailleurs, dont la lucidité décline et la clairvoyance n'est plus optimale. Le même leitmotiv doit, je pense, prévaloir à l'aune de la belle loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, encourager la désignation en temps utile d'un mandataire de santé – à ce sujet, un effort pédagogique pourrait être entrepris afin que le secteur médical et le grand public distinguent bien cette figure de celle de la personne de confiance, car elles n'ont pas le même rôle – et s'en remettre à défaut à la proche famille.

Sur ce plan, la récente loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine crée un nouveau cadre dont il reste à apprécier la conformité à la logique du droit médical mais dont il convient à présent de tenir compte et peut-être de s'inspirer.

Il reste que, si l'on a à l'esprit qu'une demande d'euthanasie est la manifestation ultime et éclatante de l'autonomie et de l'autodétermination, il est clairement difficile d'envisager qu'elle puisse émaner de quelqu'un d'autre que le malade concerné lui-même et il sera toujours crucial, dans cette même perspective, de s'assurer que celui-ci a, au moment où il formule sa demande, une capacité et une conscience suffisantes pour que celles-ci soient volontaires et réfléchies comme l'énonce la loi du 28 mai 2002.

Il ne faut cependant pas oublier qu'une demande actuelle d'euthanasie, par opposition à une déclaration anticipée, peut être antérieure de plusieurs semaines, voire de plusieurs mois, à l'acte lui-même, sans perdre son caractère actuel, pourvu que l'on puisse s'assurer jusqu'au bout de l'existence d'une volonté réitérée, ce qui est une question de fait.

En ce qui concerne la déclaration anticipée, il me semble que l'orientation consistant à en supprimer la durée de validité et à affiner la notion d'inconscience irréversible permettant de lui donner effet doit être approuvée et ce, à nouveau par référence à la loi sur les droits du patient qui donne force obligatoire au refus anticipé de consentement – en son article 8, §4 – sans prévoir une durée de validité des directives anticipées et en se souvenant qu'un testament qui engage tout autant, mais sur un plan différent, demeure valide tant qu'il n'a pas été modifié ou révoqué, même s'il a été rédigé plusieurs dizaines d'années avant le décès.

C'est, à nouveau, l'impératif de cohérence du droit.

Il n'existe à mon sens guère de raisons juridiques convaincantes qui conduiraient à douter de la force et de la sincérité d'une déclaration anticipée d'euthanasie, au point d'en exiger la reformulation intégrale tous les cinq ans.

Quant à la notion d'inconscience, elle est trop restrictive si l'on en juge par les statistiques de la commission de contrôle et d'évaluation de la loi, qui révèle que seuls 2 à 3% des euthanasies font suite à une déclaration anticipée. L'inconscience, notion plurielle, devrait pouvoir s'entendre dans un sens pragmatique et ne pas être cantonnée aux hypothèses de coma ou d'état végétatif irréversible comme c'est, semble-t-il, le cas en pratique.

Je n'approfondirai pas davantage ce point car à nouveau, je n'ai aucune recette miracle à vous communiquer et j'ose d'ailleurs avouer que mon opinion n'est pas complètement arrêtée sur cette question particulièrement sensible et complexe.

Je voudrais terminer en abordant rapidement un troisième problème. Il n'est pas si rare d'observer que certaines institutions hospitalières ou maisons de repos ou de repos et de soins récusent en bloc l'idée qu'une euthanasie puisse être pratiquée en leurs murs, fût-ce par un médecin extérieur. Elles se prévalent de la clause de conscience inscrite à l'article 14 de la loi du 28 mai 2002.

Pour rappel, cet article dispose qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie et qu'aucune autre personne – il s'agit d'une personne physique – n'est tenue de participer à une euthanasie.

Il paraît à de nombreux observateurs pour le moins choquant que des institutions entières utilisent cette notion de conscience strictement individuelle en vue d'imposer aux médecins qu'elles emploient et aux patients qu'elles hébergent une politique particulière inspirée de considérations morales en matière de fin de vie.

Peut-on admettre, par exemple, que les malades entrant dans les conditions strictes prévues par la loi du 28 mai 2002, soient obligatoirement soumis à ce que l'on appelle un filtre palliatif alors que la loi du 22 août 2002 autorise chacun à refuser tout traitement, fût-il vital, et alors qu'une prise en charge palliative peut s'accompagner d'effets secondaires que le malade, en toute souveraineté, juge insupportables ? Je ne le pense pas.

Si toutes les approches sont respectables sur le plan moral, je pense qu'il n'est pas admissible qu'une institution tienne en échec, sur son territoire, une loi démocratiquement votée et dont tous, dans une société pluraliste et tolérante, doivent pouvoir bénéficier. Cette attitude pose du reste question au regard de la liberté thérapeutique du médecin qui est mise à mal si les diktats institutionnels interfèrent dans la prise en charge optimale qu'en conscience, il estime devoir proposer à son patient.

La question est à l'étude au sein du Comité consultatif de bioéthique dont l'avis ne devrait plus tarder. Il pourrait être utile que le législateur précise ses intentions à cet égard, ne fût-ce, par exemple, et à supposer que les institutions de soins soient autorisées à élaborer une politique globale relative à la fin de vie, qu'en leur imposant de tolérer l'acte en leurs murs s'il est pratiqué par un médecin extérieur.

Il n'est en effet guère difficile de se représenter la pénibilité d'un transfert du malade en un autre lieu que celui qui, si l'on parle des maisons de repos, constitue son cadre de vie effectif, parfois depuis longtemps. Il faudrait également contraindre ces institutions à être tout à fait transparentes, dès l'accueil du patient, sur leur politique. Tel n'est pas le cas aujourd'hui.

Il serait en toute hypothèse indiqué d'aller au-delà de l'actuel article 14 de la loi qui prévoit que le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est uniquement tenu de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance, donc à la demande de ceux-ci. Cela équivaut à contraindre le malade, pourtant en proie à une souffrance constante, insupportable et inapaisable, ou sa famille, confrontée à cette pénible situation, à partir eux-mêmes à la recherche d'un médecin plus ouvert et tolérant sur cette question, ce qui s'avère souvent très ardu, notamment en milieu rural. Les témoignages ne manquent pas.

En outre, même si le malade parvient à trouver un autre médecin, il devra recommencer ab initio avec lui tout le cheminement, d'où le sentiment compréhensible d'un parcours du combattant excessif.

Je suis personnellement favorable à ce que la loi du 28 mai 2002 soit amendée afin d'obliger le médecin qui, comme c'est son droit individuel le plus strict, invoque la clause de conscience pour refuser de donner suite à une demande d'euthanasie, à chercher lui-même un confrère disposé à entendre celle-ci. Ce n'est nullement difficile pour lui, et les réseaux LEIF et EOL existent pour l'épauler. La sollicitude due à un malade condamné et souffrant et le devoir déontologique et légal de continuité des soins me paraissent l'impliquer.

De la sorte, ce second médecin sera prévenu en amont ; il pourra étudier le dossier avant de rencontrer ce malade, ce qui allégera le processus et augmentera l'humanité profonde dans laquelle il doit se dérouler.

Humanité, autonomie et maîtrise, voilà les concepts clés de la loi du 28 mai 2002, à conserver en permanence à l'esprit et à affiner, toujours à la lumière des droits fondamentaux du malade, vulnérable certes, mais libre avant tout.

Mevrouw Evelien Delbeke. – Samen met de collega juristen Christophe Lemmens en Sylvie Tack heb ik vijf jaar gewerkt aan een multidisciplinair onderzoek over de juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde. Voor mij heeft dat geresulteerd in een doctoraat dat nadien bij Intersentia is gepubliceerd onder de titel Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde.

De overkoepelende stelling van mijn doctoraat is dat er een regeling moet komen voor alle levenseindebeslissingen en dat we ons niet moeten focussen op euthanasie alleen. Uit studies blijkt dat euthanasie in vergelijking met andere levenseindebeslissingen maar heel weinig voorkomt. In Vlaanderen is maar 1,9 procent van de overlijdens het gevolg van euthanasie.

Als we zien dat pijnbestrijding met levensverkortend effect, continue diepe sedatie – beter bekend als palliatieve sedatie – en therapiebeperking veel meer voorkomen, dan is het frappant dat er zoveel aandacht gaat naar euthanasie en zo weinig naar die andere levenseindebeslissingen, terwijl daarbij toch evengoed problemen rijzen.

Het huidige wettelijk kader bestaat uit drie grote wetten:

- de euthanasiewet die euthanasie mogelijk maakt op basis van een actueel verzoek of in een beperkt aantal gevallen op basis van een euthanasieverklaring;
- de patiëntenrechtenwet die de patiënt het recht geeft om een behandeling te weigeren, zowel actueel als in een wilsverklaring en waarin ook heel kort staat omschreven dat elke patiënt recht heeft op pijnbestrijding en
- de wet palliatieve zorg, die elke patiënt het recht geeft op palliatieve zorg.

Dat is een zeer beperkt kader voor de verschillende levenseindebeslissingen en voor de vele problemen die daarbij rijzen.

In mijn doctoraat pleit ik voor een wettelijk kader waarin alle levenseindebeslissingen worden geregeld. Ik behandel daarin een aantal punten die ook in de ingediende wetsvoorstellen terugkomen.

Een eerste punt is dat het toepassingsgebied van de euthanasiewet moet worden uitgebreid. In eerste instantie moet hulp bij zelfdoding en meer bepaald medische hulp in de wet worden opgenomen. Het verschil tussen medische hulp bij zelfdoding en euthanasie is in de huidige wetgeving minimaal. Het enige verschil is dat de dodelijke handeling bij euthanasie door de arts en bij zelfdoding door de patiënt zelf wordt gesteld. In het tweede geval is de handeling in zekere zin dus minder vergaand.

Ik pleit ook voor een uitbreiding naar minderjarigen, al ben ik geen voorstander van een leeftijds criterium. Omdat de patiëntenrechtenwet geen leeftijds criterium bevat, zou het juridisch gesproken een beetje vreemd zijn om in de euthanasiewet er wel een op te nemen. Meer fundamenteel lossen we daarmee het probleem hoe dan ook niet op, want artsen zullen blijven geconfronteerd worden met minderjarigen die net onder die leeftijdsgrens vallen en dan evengoed een beslissing moeten nemen.

Daarnaast pleit ik ook voor een uitbreiding van de euthanasieverklaring naar patiënten met aangetaste hersenfuncties, zoals dementerende patiënten, maar ook patiënten met hersenmetastasen, multiple hersenbloedingen enzovoorts, waardoor die patiënten niet meer zichzelf zijn maar een hele persoonlijkheidsverandering ondergaan. Ik pleit ook voor een onbeperkte geldigheidsduur van de euthanasieverklaring, omdat ik ervan overtuigd ben dat we de bezwaren daartegen in de wilsverklaring zelf kunnen opvangen. Het bezwaar dat de ziekte mogelijk later wel te behandelen is door de ontwikkeling van de medische technieken kunnen we bijvoorbeeld opvangen door in de wilsverklaring de eis op te nemen dat de ziekte ongeneeslijk moet zijn.

Daarnaast heb ik in mijn onderzoek ook vastgesteld dat het strafrechtelijk kader voor euthanasie en hulp bij zelfdoding niet optimaal is. Als een arts ingaat op een verzoek van een patiënt maar achteraf blijkt dat aan één van de voorwaarden niet is voldaan, dan wordt hij meteen geconfronteerd met een strafmaat van levenslange opsluiting. Doding op verzoek van de patiënt kan toch zomaar niet worden gelijkgesteld met een moord die per definitie tegen de wil van het slachtoffer wordt gepleegd. Vanuit dat oogpunt lijkt doding op verzoek me dan ook een minder verwerpelijk misdrijf en daarom zou medisch handelen waarbij aan een van de voorwaarden van euthanasie niet is voldaan, een lagere strafmaat moeten krijgen.

Ik pleit ook voor een gediversifieerd sanctieapparaat, omdat de verschillende voorwaarden die aan euthanasie worden verbonden, niet allemaal even strafwaardig zijn. Het zou toch wat verregaand zijn een arts levenslange opsluiting of een iets lagere strafmaat op te leggen omdat hij een geval van euthanasie niet heeft gemeld.

Daarnaast vind ik dat hulp bij zelfdoding strafbaar moet kunnen worden gesteld als niet aan de voorwaarden is voldaan. Vandaag is het Strafwetboek daar niet expliciet over. Het spreekt wel van schuldig hulpverzuim, maar dat is niet in alle gevallen van toepassing. Schuldig hulpverzuim impliceert een nalaten: iemand wordt bestraft omdat hij of zij niet heeft ingegrepen en dat wel had moeten doen.

Bij hulp bij zelfdoding gaat het niet om nalaten maar precies om het verlenen van hulp aan een patiënt zodat die zelfdoding kan plegen. Het gaat dus niet om het voorkomen van zelfmoord. Logisch zou dan zijn dat voor hulp bij zelfdoding de strafmaat hoger is dan voor schuldig verzuim, tenzij natuurlijk aan alle voorwaarden is voldaan.

Daarnaast heb ik ook de levensbeëindiging zonder verzoek onderzocht. Op het eerste gezicht moet dat meteen worden afgewezen, maar uit mijn onderzoek blijkt dat er bij levensbeëindiging zonder verzoek van een wilsonbekwame geen onderscheid te maken is met het staken van een behandeling bij een wilsonbekwame patiënt.

Waarom bijvoorbeeld wordt levensbeëindiging wel aanvaard voor een baby die afhankelijk is van een levensverlengende zorg en geen toekomst heeft, maar niet voor patiënten die geen verzoek hebben gedaan? In beide gevallen is er opzet. Men weet dat het overlijden volgt. Juridisch is er geen onderscheid: het resultaat en het causaal verband met het handelen zijn in beide gevallen hetzelfde. Daarom pleit ik ervoor om bij patiënten die afhankelijk zijn van levensverlengende behandelingen levensbeëindiging zonder verzoek mogelijk te maken, namelijk door de behandeling stop te zetten als die duidelijk geen enkele zin meer heeft. Dat zou meteen het probleem van de pijnbestrijding in gevallen die buiten de euthanasiewet vallen, oplossen. Bijvoorbeeld bij een pasgeborene met vreselijke pijnen, voert men vandaag soms – omdat euthanasie hier volgens de wet niet kan – de pijnbestrijding zodanig op dat het patiëntje daarvan sterft. Dat soort zaken zou transparant moeten gebeuren binnen een wettelijk kader.

Daarnaast pleit ik voor een expliciete wettelijke regeling voor pijnbestrijding en continue diepe sedatie. Er bestaat in de patiëntenrechtenwet een artikel dat elke patiënt recht geeft op pijnbestrijding, maar over het mogelijk levensverkortend effect of over het wegnemen van het bewustzijn wordt niets in de wet gezegd. Dat levert nogal eens problemen op in de praktijk.

Vrij evidente voorwaarden om de pijnbestrijding en de continue diepe sedatie te mogen uitvoeren – instemming van de patiënt en een proportionele pijnmedicatie – leveren in de praktijk nogal eens problemen op. Uit studies blijkt dat bij patiënten ouder dan tachtig jaar in 55 procent van de gevallen de toestemming van de patiënt niet wordt gevraagd.

Bij patiënten jonger dan tachtig jaar bleek dat ook nog in 31,5 procent van de gevallen geen toestemming werd gevraagd.

Bij continue diepe sedatie waarbij het bewustzijn van de patiënt volledig wordt weggenomen tot aan zijn overlijden, blijkt dat in 20 procent van de gevallen geen toestemming wordt gevraagd van de patiënt noch van zijn vertegenwoordiger als de patiënt wilsonbekwaam is. Die cijfers vind ik toch wel frappant.

Wat de proportionele pijnmedicatie betreft en waarbij de dosis moet aangepast zijn aan de pijn en er niet meer mag worden toegediend dan wat nodig is om de pijn te verzachten, stellen we vast dat in de praktijk de pijnbestrijding wel degelijk wordt gebruikt om het overlijden te bewerkstelligen, weliswaar met veel goede bedoelingen.

Wat de continue diepe sedatie, beter bekend als palliatieve sedatie betreft, vind ik dat die toepassing niet enkel moet gelden voor stervende patiënten die nog maximaal twee weken te leven hebben. Die voorwaarde wordt gehanteerd omdat de beslissing voor sedatie vaak wordt gecombineerd met de beslissing om geen voeding en vocht meer toe te dienen. Uit studies blijkt dat een mens twee weken zonder voeding en vocht kan leven, wat betekent dat sedatie in dat geval geen levensverkortend effect heeft. Dat is een frappante vaststelling vanuit het oogpunt van het recht op pijnbestrijding. Als palliatieve sedatie enkel mag gelden voor stervende patiënten, dan wordt patiënten die niet stervende zijn maar die ondraaglijk lijden en bij wie gewone pijnbestrijding geen effect meer heeft, in feite het recht op pijnbestrijding ontnomen. Dat lijkt me niet correct.

Met betrekking tot het opstellen van wilsverklaringen, niet alleen van de euthanasieverklaring maar tevens van de negatieve wilsverklaring, pleit ik voor een verstrenging. Het is bijzonder moeilijk voor artsen, zeker als ze zelden met een wilsverklaring worden geconfronteerd en vooral als het om een patiënt gaat die ze niet kennen, om te kunnen nagaan of een wilsverklaring correct en nog geldig is. Geldig betekent onder meer dat de patiënt geïnformeerd was op het ogenblik van de verklaring. Hoe kan een arts die met een wilsonbekwame patiënt wordt geconfronteerd, die een wilsverklaring heeft, nagaan of die patiënt op het ogenblik van het opstellen van die wilsverklaring wilsbekwaam was en geïnformeerd was? Daarom pleit ik ervoor dat bij het opstellen van een wilsverklaring een arts aanwezig is of dat er ten minste voorafgaandelijk een informatiesessie bij een arts plaats heeft. De patiënt moet immers weten wat hij weigert. Als hij een wilsverklaring dementie opstelt, moet hij weten wat de diagnose van dementie inhoudt en wat de gevolgen ervan zijn.

De therapiebeperking, meer specifiek die wegens medische zinloosheid, is een belangrijke levenseindebeslissing waarover momenteel weinig wordt gedebatteerd maar die volgens ons ook aandacht verdient. Bij die therapie is een arts van oordeel dat hij ze niet meer moet voortzetten omdat hij ze medisch zinloos vindt. Het meerderheidsstandpunt ter zake is dat de arts daarover het beslissingsrecht heeft. Toch merken we alsmaar meer nuances in die benadering, waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen twee soorten behandelingen: fysiologisch zinloze behandelingen en kwalitatief of kwantitatief zinloze behandelingen.

Fysiologisch zinloze behandelingen zijn behandelingen die geen enkel effect meer hebben. Ze verbeteren de gezondheidstoestand niet, maar verlengen het leven ook niet. Het spreekt voor zich dat zo'n behandeling hoe dan ook niet meer mag worden toegepast.

Anders is het voor kwalitatief of kwantitatief zinloze behandelingen. Dat zijn behandelingen die het leven van de patiënt wel verlengen, maar waarbij men vragen stelt over de kwaliteit die de patiënt nog zal ervaren met die levensverlengende behandeling. Die behandelingen hebben dan meer met een waardeoordeel te maken dan met een medisch oordeel. Daarover moet dan ook niet door een arts worden beslist, maar door de patiënt of zijn vertegenwoordiger. Dat is althans mijn standpunt.

In de wet patiëntenrechten is een cascadesysteem opgenomen om uit te maken wie de vertegenwoordiger is van de patiënt. Er wordt wel niet gezegd hoe die vertegenwoordiger een beslissing moet nemen. Dat punt heb ik uitgewerkt in een voorstel.

Vijf jaar onderzoek hebben dus geresulteerd in een voorstel dat aan de basis ligt van het ontwerp van wetsvoorstel dat werd ingediend door Groen. Het omvat alle levenseindebeslissingen en tevens de aspecten van levenseindezorg. Bovendien breidt het de euthanasiewet uit, maar zorgt in bepaalde domeinen tegelijkertijd voor een verstrenging, meer specifiek voor het opstellen van een wilsverklaring.

De heer Christophe Lemmens. – Ook ik ben, net als Evelien Delbeke en Sylvie Tack, onderzoeker aan de Universiteit Antwerpen en ik ben een van de drie juristen die deelnemen aan het MELC project, onder leiding van professor Luc Deliens.

Mij werd gevraagd vandaag iets te komen vertellen over de juridische aspecten van euthanasie en levenseindebeslissingen. Mevrouw Delbeke schreef een proefschrift van maar liefst twaalfhonderdvijftig pagina's over alle levenseindebeslissingen, Sylvie Tack schreef een proefschrift van ruim zeshonderd pagina's over het instellingsbeleid en meer bepaald over de vraag of een instelling binnen haar muren euthanasie kan verbieden, en mijn eigen proefschrift, over de juridische aspecten van voorafgaande wilsverklaringen rond het levenseinde, die moeilijke documenten die iemand nu al opmaakt voor later, telt een duizendtal pagina's. Alles samen is dat heel wat literatuur en u zult begrijpen dat het moeilijk wordt om in tien minuten de juridische aspecten van levenseindebeslissingen uit de doeken te doen. Daarom heb ik ervoor gekozen iets dieper in te gaan op twee onderwerpen. De andere onderwerpen zullen wel bij andere sprekers aan bod komen of ter sprake komen in het debat dat wellicht volgt.

De euthanasiewet dateert van 28 mei 2002. Ze is dus iets meer dan tien jaar oud. Van in het begin was het zeer duidelijk dat het verschijnen van de wet in het Belgisch Staatsblad geen einde maakte aan de discussies. Van in het begin werden er voorstellen ingediend om de euthanasiewet te wijzigen. Vele van die voorstellen hebben tot doel de euthanasiewet uit te breiden, bijvoorbeeld naar minderjarigen en dementerenden of dementen. Andere voorstellen hebben tot doel bepaalde elementen uit de huidige euthanasiewet te schrappen. Verschillende voorstellen willen de "houdbaarheidsdatum" van vijf jaar van een euthanasieverklaring afschaffen. Een ander wetsvoorstel wil de twee getuigen die nu vereist zijn bij het opmaken van een voorafgaande euthanasieverklaring, terugbrengen tot één.

Ook onder de wetsvoorstellen die ik ontvangen heb, zijn er die iets willen toevoegen en andere die iets willen schrappen. Uit die wetsvoorstellen blijkt echter duidelijk dat de euthanasiewet zelf niet ter discussie staat. We beschouwen de euthanasiewet als een onmisbaar gegeven in onze samenleving en daar ben ik het ook mee eens. Mevrouw Delbeke heeft een overzicht gegeven van de frequentie waarmee levenseindebeslissingen worden genomen. In vergelijking met de andere beslissingen wordt euthanasie minder toegepast, maar dat wil niet zeggen dat de wetgever niet de verantwoordelijkheid heeft om een oplossing te vinden voor eventuele problemen.

De twee thema's die ik voor mijn bijdrage heb uitgekozen zijn euthanasie bij minderjarigen en de vraag of een arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek, kan worden verplicht zelf op zoek te gaan naar een bereidwillige arts.

Ik begin graag met de minderjarigen. Niet alleen is dat thema een stokpaardje is van mij, maar ik heb ook de indruk dat er het grootste draagvlak voor bestaat. Misschien kunnen we het gemakkelijkste aanvaarden dat een wilsbekwame minderjarige ook om euthanasie moet kunnen verzoeken.

Ik heb vijf wetsvoorstellen rond dit thema ontvangen. In sommige daarvan wordt er gewerkt met een leeftijdsgrens. Zo bepaalt het wetsvoorstel-Defraigne dat een minderjarige vanaf 15 jaar om euthanasie kan verzoeken. Het valt me ook op dat in alle wetsvoorstellen bijkomende voorwaarden worden opgelegd. De ouders moeten bijvoorbeeld alle informatie ontvangen en bij de procedure worden betrokken. In sommige wetsvoorstellen is zelfs de toestemming van de ouders vereist voor een minderjarige euthanasie kan krijgen. Het is duidelijk dat de euthanasiewet dringend naar wilsbekwame minderjarige moet worden uitgebreid. In 2002 vond men dat onderwerp te moeilijk en koos men er uitdrukkelijk voor het niet te behandelen omdat het de totstandkoming van de euthanasiewet kon hypothekeren. In

tien jaar is er echter veel gebeurd en lijkt er een maatschappelijk draagvlak te bestaan voor euthanasie bij minderjarigen. Het wordt in de praktijk ook toegepast, zoals blijkt uit de toelichting bij de wetsvoorstellen. Uit onderzoek blijkt dat zorgverleners er ook achter staan en ook in de rechtsleer wordt in toenemende mate gepleit voor een uitbreiding van de euthanasiewet op dat punt.

Het belangrijkste argument is dat een minderjarige even veel kan lijden als een meerderjarige, dat is evident. Ik denk zelfs dat het lijden van een minderjarige erger kan zijn dan dat van een meerderjarige, precies omdat de minderjarige een korter leven heeft gehad. Dat lijden is niet alleen erg voor het kind zelf, maar ook voor de ouders, de naasten en de zorgverleners. Omgaan met een ziek kind vergt een andere geestesgesteldheid dan omgaan met zieke meerderjarige patiënten.

Ook ik ben geen voorstander van een leeftijdsgrens en ik verwijs daarvoor graag naar de wet op de patiëntenrechten, waarin geen leeftijdsgrens wordt opgelegd. Ook in het kinderrechtenverdrag staat geen leeftijdsgrens. Het valt me op dat de wetsvoorstellen op verschillende punten een gebrek aan coherentie vertonen met andere wetteksten, dat men werkt met twee maten en gewichten. We moeten doorheen alle wetten dezelfde redenering aanhouden. De wet op de patiëntenrechten kent een minderjarige heel uitgebreide rechten toe. Ze bepaalt op de eerste plaats dat de ouders als vertegenwoordiger optreden, maar nuanceert dat meteen. Als een minderjarige een zekere maturiteit heeft, moet hij ook bij de beslissingen worden betrokken. De wet op de patiëntenrechten gaat zelfs nog een stapje verder. Als een minderjarige wilsbekwaam is, in staat is om zelf te beslissen, dan moet hij dat ook effectief kunnen doen. Dan kan hij zelf en zelfstandig zijn patiëntenrechten uitoefenen. De ouders hebben er dan in principe niets meer mee te maken, al zal dat in de praktijk wel anders liggen. De beslissingsmacht van de minderjarige in de wet op de patiëntenrechten gaat zeer ver omdat er ook het recht op geïnformeerde toestemming onder valt. Dat betekent volgens mij dat een wilsbekwame minderjarige in principe dus elke behandeling kan weigeren, ook als het om een levensreddende of levensverlengende behandeling gaat.

In vind het dan ook nogal vreemd dat een minderjarige die uitgebreide rechten krijgt in de wet patiëntenrechten, geheel wordt uitgesloten uit het toepassingsgebied van de euthanasiewet. Dat lijkt me zelfs een discriminatie waarvoor geen enkele grondige reden kan worden aangehaald. Er is duidelijk een gebrek aan coherentie tussen de wet patiëntenrechten en de euthanasiewet, maar ook de euthanasiewet zelf scheidt verwarring omdat ze een ontvoogde minderjarige de mogelijkheid geeft om euthanasie te vragen. Dat is in zekere zin logisch omdat een ontvoogde minderjarige met betrekking tot zijn persoon nagenoeg volkomen handelingsbekwaam is en dus gelijkgesteld wordt met een meerderjarige. Anderzijds toont het aan dat leeftijd op zich geen geschikt criterium is om patiënten uit te sluiten. Als volgens de wet patiëntenrechten een wilsbekwame minderjarige beschouwd moet worden als een meerderjarige, moet die redenering volgens mij ook worden doorgetrokken naar de euthanasiewet.

Ik heb al kort aangehaald dat in de wetsvoorstellen telkens bijkomende voorwaarden worden opgelegd om een minderjarige effectief het recht op euthanasie toe te kennen. Ik denk bijvoorbeeld aan het feit dat twee artsen en niet één arts geconsulteerd moet worden, aan het feit dat euthanasie bij een minderjarige enkel kan bij fysiek lijden, dat euthanasie enkel kan indien duidelijk is dat de minderjarige binnen afzienbare tijd zal overlijden. Ik denk ook aan het feit dat de ouders betrokken moeten worden, dat de ouders zelfs moeten toestemmen vooraleer een minderjarige euthanasie kan krijgen, enzovoort. Dat zijn voorwaarden van uiteenlopende aard die zeer ver gaan. Ik begrijp wel dat euthanasie bij minderjarigen iets moeilijker ligt dan bij meerderjarigen, maar gelet op het feit dat een wilsbekwame minderjarige gelijkgesteld wordt met een meerderjarige, vind ik het nogal vreemd dat voor

euthanasie bij minderjarigen telkens bijkomende voorwaarden worden opgelegd. Ik denk dat de euthanasiewet eigenlijk vrij eenvoudig kan worden uitgebreid door er gewoon de woorden wilsbekwame minderjarigen in op te nemen. Ik ben persoonlijk geen voorstander van bijkomende voorwaarden omdat het volgens mij volstaat dat de huidige voorwaarden worden nageleefd.

Ik heb een proefschrift gemaakt over de voorafgaande wilsverklaringen. Het valt me dan ook op dat de voorliggende wetsvoorstellen enkel gaan over het actueel euthanasieverzoek van een wilsbekwame minderjarige. Er wordt helemaal niet gesproken over een voorafgaande euthanasieverklaring of over het recht van een minderjarige om een wilsverklaring op te stellen. Dat stemt volgens mij niet overeen met de rest van de tekst en met de wet patiëntenrechten, op grond waarvan een minderjarige perfect een negatieve wilsverklaring kan opstellen. In een of twee wetsvoorstellen wordt ten slotte ook gepleit voor de mogelijkheid voor de ouders om euthanasie te vragen voor hun kinderen. Dat ligt wellicht nog iets moeilijker omdat het in strijd lijkt te zijn met de definitie die nu aan euthanasie wordt gegeven en op grond waarvan het actueel of voorafgaand verzoek moet uitgaan van de patiënt zelf. Misschien is voor de inspraak van de ouders de tijd nog niet helemaal rijp. Dat betekent niet dat ik er geen voorstander van ben, maar misschien moeten we ons nu eerder bezighouden met de wilsbekwame minderjarigen. Indien men ouders de mogelijkheid wil geven om levensbeëindigend op te treden voor hun minderjarige kinderen, moet die mogelijkheid, zoals mevrouw Delbeke voorstelt, ook worden opengesteld voor alle andere onbekwame patiënten. Dan moet de vertegenwoordiger van een andere onbekwame patiënt ook de mogelijkheid hebben om een verzoek te formuleren.

Daarbij vraag ik me wel eens af wat het verschil is tussen het verschrikkelijke lijden van een pasgeboren baby en dat van een persoon die het statuut van verlengde minderjarigheid heeft gekregen.

Het tweede thema dat ik wens te behandelen gaat over de vraag of een weigerende arts verplicht moet worden zijn patiënt door te verwijzen naar een arts die wel bereid is om in te gaan op het euthanasieverzoek. Twee wetsvoorstellen willen effectief zo'n doorverwijsplicht opleggen, een ander wetsvoorstel wil de sociale dienst van de betrokken zorginstelling inschakelen en het laatste voorstel wil de weigerende arts niet zozeer verplichten, maar gaat ervan uit dat het verstrekken van algemene informatie het probleem kan oplossen. Ik denk daarbij aan informatie die beschikbaar is in alle zorginstellingen en ook apotheken, of aan de brochure van de Leifartsen, waarin alle levenseindebeslissingen worden besproken. Ook dat was een punt van discussie tijdens de voorbereidende werkzaamheden van de huidige euthanasiewet. Het opleggen van een formele doorverwijsplicht werd te verregaand bevonden. Als men een arts het recht toekent om te weigeren in te gaan op het euthanasieverzoek, zou het tegenstrijdig zijn die arts vervolgens te verplichten om zelf een bereidwillige arts te zoeken. Zo klonk het toen.

Voorliggende wetsvoorstellen werden ingediend omdat er vaak problemen zouden rijzen als de patiënt of de familie zelf een bereidwillige arts moet zoeken. Ik wens dat probleem te nuanceren in het licht van de wet patiëntenrechten. De patiënt is een persoon aan wie gezondheidszorg wordt verstrekt. De patiënt heeft het recht een euthanasieverzoek te formuleren. In de wet patiëntenrechten worden een aantal personen genoemd die de patiënt kunnen helpen bij zijn zoektocht naar een bereidwillige arts. Zo is er bijvoorbeeld sprake van de vertrouwenspersoon en, indien de patiënt wilsonbekwaam is, de vertegenwoordiger van de patiënt.

Het feit dat gedacht wordt aan de uitvoering van euthanasie betekent dat de gezondheidstoestand van de patiënt ernstig is. In dat licht kan de misschien de vraag worden gesteld of een verdere behandeling zin heeft. Wanneer moet worden beslist om een

behandeling al dan niet voort te zetten, kan de euthanasieverklaring misschien een belangrijke rol spelen als een soort negatieve wilsverklaring. Wanneer de patiënt heeft duidelijk gemaakt dat hij in dat soort omstandigheden eerder wil sterven dan voortleven, denk ik dat daaruit ontegensprekelijk voortvloeit dat behandeling achterwege moet worden gelaten. Het toch instellen van een behandeling zou tegenstrijdig zijn met de wil van de patiënt, zoals vastgelegd in de euthanasieverklaring.

Als we die twee opmerkingen in overweging nemen, is het probleem misschien niet zo groot als gedacht. Niettemin kunnen er nog altijd moeilijke situaties bestaan waarin de patiënt als het ware gegijzeld wordt door een arts die weigert in te gaan op het euthanasieverzoek. Bijvoorbeeld als het gaat om een eenzame patiënt die geen vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger heeft, geen naasten of familie die in zijn plaats op zoek kunnen gaan naar een bereidwillige arts. Ik ben mij daarvan bewust. In die situaties kunnen we ons effectief afvragen of het misschien wel zinvol zou zijn om een doorverwijsplicht op te leggen. Zoals gezegd heeft men dat jaren geleden te verregaand gevonden, maar ik stel mij de vraag of dat standpunt houdbaar blijft. In ieder geval is een arts die zelf geen bereidwillige arts wil zoeken omdat hij geen medewerking wil verlenen aan de euthanasie, wel verplicht het patiëntendossier door te geven aan een nieuwe arts als die gevonden wordt.

Dit kan tot op zekere hoogte worden beschouwd als het verlenen van medewerking aan de uitvoering van euthanasie. De weigerende arts weet immers dat hij het patiëntendossier moet doorgeven aan een andere arts, die dan wellicht tot euthanasie zal overgaan. De weigerende arts moet het dossier hoe dan ook doorgeven.

In de wetsvoorstellen wordt aansluiting gezocht bij de plicht van een arts om de continuïteit van de verzorging te waarborgen en de weigerende arts op die basis te verplichten zelf op zoek te gaan naar een bereidwillige arts of het patiëntendossier door te geven. Die grondslag van continuïteit van de verzorging is in de meeste gevallen niet correct, omdat de arts alleen weigert in te gaan op het euthanasieverzoek, maar de behandeling van de patiënt niet stopzet. Met andere woorden, die patiënt wordt niet aan zijn lot overgelaten.

Als dus wordt gekozen voor het opleggen van een doorverwijzingsplicht, moet worden geopteerd voor een amendering van de euthanasiewet en moet dat daarin uitdrukkelijk worden opgenomen.

Een doorverwijzingsverplichting is misschien zelfs te verregaand. Een mooie compromisoplossing zou erin kunnen bestaan dat een arts die weigert op een euthanasieverzoek in te gaan, te verplichten melding te maken van dat verzoek aan het ethisch comité van het ziekenhuis of de instelling of, ruimer nog, aan een vereniging die tot doel heeft patiëntenrechten te beschermen of aan een vereniging die zich inzet voor het recht op waardig sterven. Hierbij denk ik onmiddellijk aan Leif, het LevensEinde InformatieForum, dat als een belangrijke tussenschakel zou kunnen fungeren. Op die manier kunnen de belangen van de weigerende arts, enerzijds, en die van de patiënt, anderzijds, worden verzoend.

Mevrouw Sylvie Tack. – In mijn doctoraal proefschrift, dat ik in september van vorig jaar heb verdedigd en dat over enkele weken gepubliceerd wordt, heb ik het beleid in instellingen, in het bijzonder het levenseindebeleid in ziekenhuizen en rusthuizen, vanuit juridisch oogpunt onderzocht. Ik heb me vooral gefocust op de rechten van ziekenhuis- en rusthuisbeheerders bij de toepassing van de euthanasiewet. Hoe verhouden de rechten van de patiënten, de instellingsmedewerkers en de artsen zich ten opzichte van de rechten van de beheerder? Heeft een instelling recht op gewetensbezwaren? Ik heb dat uitgebreid geanalyseerd en op die laatste vraag is het antwoord volgens mij negatief.

Vandaag zal ik me beperken tot de analyse op basis van mijn onderzoek van enkele van de ingediende wetsvoorstellen, in het bijzonder de wetsvoorstellen in verband met de

gewetensbezwaren en de doorverwijsplicht. Ik heb ook het wetsvoorstel dat een verplichte palliatieve filter wil invoeren, bestudeerd en het wetsvoorstel dat wil verbieden dat er aan artsen contractuele beperkingen in verband met euthanasie worden opgelegd.

Het wetsvoorstel 5 1611 in verband met de doorverwijsplicht en de gewetensbezwaren bepaalt: “Indien geen arts werd aangewezen door de patiënt of zijn vertrouwenspersoon, moet de arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek, het medisch dossier meedelen aan een andere arts met het oog op het verzekeren van de continuïteit van de zorgen.” Zoals Christophe Lemmens al opmerkte, rust in dit voorstel de doorverwijsplicht op de arts zelf. Daar valt iets voor te zeggen, maar die regeling kan botsen met de grondwettelijke gewetensvrijheid van de arts, die ook Europeesrechtelijk beschermd is. De discussie gaat over wat er precies onder de gewetensvrijheid valt en hoe ver men kan gaan in de weigering mee te werken aan euthanasie.

Daarom heb ik in mijn doctoraal proefschrift gepleit voor een iets minder vergaand alternatief. Dat sluit min of meer aan met wat Christophe Lemmens heeft gezegd. Het is vanuit juridisch standpunt beter om een doorverwijsinformatieplicht op te leggen aan personen die minder direct betrokken zijn bij de uitvoering van de euthanasie dan de arts. Dat kan bijvoorbeeld de instelling zijn of een lokaal netwerk palliatieve zorg of een thuiszorgnetwerk. Dat zal dat minder problemen opleveren voor de schending van de gewetensvrijheid.

Het is ook mogelijk een algemene doorverwijsinformatieplicht op te leggen aan de arts zelf die weigert euthanasie uit te voeren, en in de wet in te schrijven dat aan de patiënt moet worden meegedeeld dat, indien de arts niet op een euthanasieverzoek kan ingaan, hij moet verwijzen naar andere instanties.

Het wetsvoorstel behandelt geen weigering van euthanasie om medische redenen, bijvoorbeeld omdat de arts wel nog behandelingsperspectieven ziet. In dat geval zijn de voorwaarden voor euthanasie niet vervuld.

Een doorverwijsplicht is dan moeilijk. Immers, als een arts euthanasie weigert om medische redenen, zal een andere arts om diezelfde redenen moeten weigeren. In het geval van een weigering om ethische redenen is een algemene doorverwijsinformatieplicht dus aangewezen, maar bij een weigering om medische redenen is dat moeilijk.

Een tweede wetsvoorstel stelt dat de geraadpleegde arts – met andere woorden de arts-consulent – niet alleen een bijzondere opleiding moet hebben gevolgd, maar extern kan zijn ten aanzien van de instelling waarin vragen omtrent het levenseinde worden gesteld. Het stelt bovendien dat die voorwaarde moet worden vervuld wanneer binnen de eigen geneeskundige instelling geen arts voor de raadpleging kan worden gevonden.

Voor dat voorstel is iets te zeggen, maar ik heb enkele inhoudelijke kanttekeningen. “Een instelling waarin vragen omtrent levenseinde worden gesteld” is een formulering die beperkingen kan meebrengen, bijvoorbeeld als de patiënt op basis van een voorafgaande verklaring euthanasie vraagt. Beter is bijvoorbeeld “de instelling waar de patiënt verblijft” of een andere formulering.

In verband met de tussenkomst van de externe arts, vraag ik mij af waarom de mogelijkheid wordt beperkt tot de arts-consulent. Er kan ook worden bepaald dat er in elk geval, wanneer er intern geen arts kan worden gevonden, een externe arts kan worden geraadpleegd. Het huidige wetsvoorstel betreft enkel de situatie waarin er geen interne arts voor de raadpleging kan worden gevonden.

De tussenkomst van de externe arts is, zeker in RVT's, mogelijk. De erkenningsreglementering voor RVT's stelt immers uitdrukkelijk dat elke patiënt recht heeft op een zelfgekozen arts en dat die arts recht heeft op toegang tot de instelling.

In ziekenhuizen ligt het wat moeilijker. Ook daar geldt het recht op de vrije keuze van de arts, maar er kunnen organisatorische beperkingen worden opgelegd. Volgens sommige rechtspraak kan de patiënt niet zomaar eisen dat artsen die niet aan de instelling verbonden zijn, optreden. De tussenkomst van de externe arts moet in dat geval zeker worden verankerd, anders kan er een conflict ontstaan met het recht op de vrije keuze van de arts die gewaarborgd wordt door de wet op de patiëntenrechten.

Een van de voorstellen die ik in mijn proefschrift heb geformuleerd, is het voorstel om te verbreden en bijvoorbeeld via de erkenningsreglementering voor zorginstellingen een volledig doorverwijssysteem in te voeren. Ik heb inspiratie gevonden bij de regeling voor prematuren. Voor prematuren onder een bepaalde leeftijdsgrens die speciale zorg nodig hebben, is de instelling waar de premature verblijft, verplicht door te verwijzen naar een tertiair ziekenhuis. In dat geval zijn er dus wettelijk verankerde verwijzingsmechanismen. Een mogelijkheid zou erin bestaan dat, als een arts niet kan ingaan op een verzoek, in eerste instantie moet worden gezocht naar een interne oplossing. Als dat niet mogelijk is, kan worden nagegaan of er samenwerking met regionale instellingen mogelijk is. Doorsturen, doorverwijzen en verplaatsen van mensen naar een andere instelling is niet in alle situaties de meest menselijke oplossing. De doorverwijzing moet dus altijd met het akkoord van de patiënt zelf gebeuren en mag niet tot mensonwaardige situaties leiden. Een laatste optie, als beide vorige opties niet mogelijk zijn, zou erin kunnen bestaan dat een externe arts moet tussenkomen.

Een laatste wetsvoorstel omvat een systeem dat de sociale dienst verplicht tot het geven van doorverwijsinformatie. “Indien de geraadpleegde arts op een andere dan een medisch grond weigert in te gaan op het verzoek of indien de arts desbetreffend ethische bezwaren heeft, informeert de sociale dienst van de instelling de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon welke arts binnen of in voorkomende geval buiten de instelling aan het verzoek of de wilsverklaring tegemoet zal komen.” Het vervolg ligt in de lijn van het vorige voorstel.

Het leggen van die informatieplicht bij de instelling is een goed alternatief voor de juridische discussie die kan ontstaan wanneer men de verwijsplicht bij de arts zelf legt en zo in de knoop kan komen met de gewetensvrijheid van de arts zelf. Ik vraag me wel af waarom men deze plicht nu bij de sociale dienst wordt gelegd.

Om te beginnen is deze dienst volgend mij niet in alle instellingen aanwezig. Bovendien kan men zich afvragen of de medewerkers van die dienst de geschikte personen zijn om informatie te geven over euthanasie. Hoe zal bovendien die dienst ervan op de hoogte worden gebracht dat er intern een verzoek is geweigerd. Indien een arts weigert, moet hij dan de patiënt doorsturen naar die dienst, maar het beroepsgeheim verhindert dat dergelijke informatie zomaar wordt gemeld aan een sociale dienst, waarin geen zorgverleners zitten.

Het alternatief zou dus een algemene informatieverplichting kunnen zijn die bij de instelling zelf wordt gelegd. Daarvoor kan men dan beter een andere dienst aanwijzen, zoals de ombudsdienst, die volgens mij beter geplaatst is, zeker in ziekenhuizen. Maar men zou de verplichting ook algemeen bij de instelling kunnen leggen en dan de instelling vrij laten bepalen hoe ze die informatieplicht zal invullen.

Indien men een verwijsinformatieplicht bij de instelling legt, moet worden nagegaan of er geen bevoegdheidsconflict kan ontstaan met de Vlaamse Gemeenschap. Vlaanderen is in principe bevoegd voor het gezondheidsbeleid in instellingen.

Wat moet precies worden verstaan onder een weigering op een andere dan een medische grond?

Is het een praktische weigering of bedoelt men daar nog iets anders mee? Kan een sociale dienst dat uitmaken? Wat met het beroepsgeheim als men een reden moet geven om te kunnen

onderzoeken of men een informatieverplichting heeft? Dat moet wellicht nog wat verder uitgespit worden.

De informatieplicht van instellingen biedt natuurlijk ook nog geen oplossing voor de thuissituatie.

Als men in de wet schrijft dat moet worden verwezen naar een arts die tegemoet zal komen aan het verzoek, is dat problematisch. Ook de arts naar wie wordt verwezen, heeft zijn eigen gewetensvrijheid om eventueel niet op het verzoek in te gaan of medische redenen aan te voeren. Dat moet meer genuanceerd worden geformuleerd.

Er is nog een wetsvoorstel over de invoering van een verplichte palliatieve filter. Sommige van de bepalingen daarin zijn overbodig of overlappen wat al in de wet op de palliatieve zorg en de wet op de patiëntenrechten staat. Een voorstel bepaalt dat de arts de patiënt alle mogelijke informatie moet aanbieden over palliatieve zorg en moet overleggen met zorgverstrekkers, mantelzorgers en familieleden.

Als men dat zo formuleert, heeft men toch een probleem met het recht op informatie en geïnformeerde toestemming van de patiënt. Als ik die zin lees, lijkt het mij dat de patiënt enkel informatie krijgt en dat dan eigenlijk met de anderen wordt overlegd. Zoiets is in strijd met het recht op geïnformeerde toestemming; het is immers de patiënt zelf die akkoord moet gaan met de palliatieve zorg. Ook als men overlegt met derden moet men opletten met het beroepsgeheim, zeker als het familieleden betreft. De patiënt moet het ermee eens zijn dat met familieleden wordt overlegd over palliatieve zorg. Ik zou de term familieleden niet gebruiken, maar een specifiekere omschrijving geven en verwijzen naar de vertegenwoordiger, in de zin van de wet over de patiëntenrechten.

Het wetsvoorstel verplicht ook een voorafgaand palliatief overleg voor euthanasie. Ik vraag me af of dat nodig is. Nu zijn de instellingen vrij om een palliatieve filter in te voeren. Het zou moeten gaan om een zorgvuldige palliatieve filter, één die bedoeld is om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en niet om eventuele andere zaken te bewerkstelligen. Indien een arts zich onvoldoende bekwaam acht om een patiënt te informeren over palliatieve zorg alvorens verder te kunnen gaan met een euthanasieverzoek, dan moet hij nu ook al op basis van het algemeen zorgvuldigheidscriterium advies inwinnen. Dit element zit dus al vervat in de bestaande wetten.

Men kan voor een bijkomend palliatief overleg met externe personen niet om de toestemming van de patiënt heen. Dat geldt voor elke tussenkomst van een beroepsbeoefenaar, dus ook voor advies en overleg.

Uit het voorstel blijkt niet wat de waarde is van het advies of het overleg en ook niet of dat bindend is.

Het voorstel spreekt over een overleg dat moet gebeuren met het palliatief team van de instelling of met een lokaal netwerk. Er moet worden nagegaan of dat overal aanwezig is. Is die formulering niet te beperkend?

De instellingen zullen ook graag financiële ondersteuning krijgen voor zo'n een overleg. In een ziekenhuiscontext zijn daar wel mogelijkheden voor, maar in de rusthuissector zijn minder structuren aanwezig om dat te financieren. Indien men mensen wil motiveren om aan dat overleg mee te werken, zal daar de nodige ondersteuning moeten voor zijn.

Ik heb ook nog een opmerking bij een wetsvoorstel dat op het einde bepaalt dat contractuele euthanasiebeperkingen als nietig moeten worden beschouwd. Die sanctie ligt in de lijn van wat de huidige wetgeving daarover zegt. Zo wordt in het koninklijk besluit nr 78, dat de gezondheidszorgberoepen in België regelt, voorzien in een nietigheidssanctie voor clausules in contracten, bijvoorbeeld tussen ziekenhuisartsen en ziekenhuizen, die de professionele

autonomie beperken. Voor ziekenhuisartsen is dat ook specifiek zo bepaald in de ziekenhuiswet. De antidiscriminatiewet bepaalt dat men in contracten geen clausules mag opnemen waarbij afstand wordt gedaan van een levensbeschouwelijke vrijheid of waarbij die wordt ingeperkt. Dat geldt in alle arbeidsrechtelijke relaties, dus ook tussen ziekenhuisartsen en de beheerder van het ziekenhuis.

Nog twee laatste randopmerkingen. In het wetsvoorstel gaat het nu enkel om een rechtstreekse contractuele beperking van euthanasie, maar in oudere contracten van ziekenhuisartsen is dat meer indirect omschreven, namelijk dat men moet handelen in overeenstemming met een bepaalde ideologie.

Daaruit kan men afleiden dat men geen euthanasie mag uitvoeren, zonder dat het er met zoveel woorden staat. Daarom voegt men beter de zinsnede ‘direct of indirect’ beperken toevoegt.

Als er een nietigheids sanctie wordt gehanteerd, rijst de vraag of het gaat om relatieve of een absolute nietigheid. Ik heb dat onderzocht in mijn proefschrift en voor beide zijn argumenten te vinden. Het probleem is wel dat als het een relatieve nietigheid is, als de arts vrijwillig uitvoering geeft aan zo’n contract, die nietigheid kan worden gedekt en dus in feite uitgehouden wordt. Ook dit kan nog verduidelijkt worden.

M. Janos Frühling. – Je voudrais apporter mon témoignage, d’une part, en tant que représentant de l’Académie royale de médecine de Belgique et, d’autre part, à titre personnel. Toute ma carrière – j’ai obtenu mon diplôme de docteur en médecine en 1963 – s’est déroulée à l’Institut Bordet, ce qui représente quarante-six ans de pratique quasi exclusivement liée à une pathologie oncologique.

Lorsque vous avez un patient oncologique en face de vous, sur le plan philosophique, vous n’êtes pas confronté au problème de la mort uniquement en fin de parcours mais déjà au moment de l’établissement du diagnostic. Quand vous dites à ce patient qu’il souffre de tel ou tel cancer, deux fois sur trois, il vous demande quand il va mourir ou s’il va mourir. Le problème de l’euthanasie existe donc sous une forme embryonnaire dès le début de certaines maladies. Je tiens à souligner cette réflexion à l’intention de mes collègues. Nous y reviendrons ultérieurement.

En 2000, l’Académie royale de médecine a publié sur l’euthanasie un avis qui n’a pas été souvent cité mais dont de nombreux éléments ont été incorporés dans la fameuse loi de 2002. Notre commission « Médecine et société » se penche néanmoins, depuis l’automne dernier, sur le problème de l’éventuelle extension de cette loi pour faire valoir un avis qui présente deux caractéristiques essentielles.

Il s’agit, tout d’abord, d’un avis pluraliste. En effet, les membres de l’Académie proviennent des universités de Liège, de Louvain, de l’ULB et, dans une moindre mesure, de Mons. Plusieurs attitudes idéologiques y sont donc représentées.

Ensuite, si l’on suit la littérature et les travaux de la commission ad hoc du Comité consultatif de bioéthique, où je travaille depuis un certain temps avec M. Genicot, l’on constate que l’influence médicale sur la discussion est assez limitée. Ce sont avant tout les juristes, les spécialistes en éthique médicale et les sociologues qui ont la parole dans ce cadre. Ce constat a des répercussions sur les textes.

L’Académie a donc estimé, suivant ainsi ma position et celle d’un de mes collègues, que le point de vue médical n’était pas assez pris en compte dans les discussions. Permettez-moi d’illustrer ce constat par quelques exemples.

L'euthanasie proprement dite constitue l'ultime phase d'un parcours clinique dans le cadre des soins de la fin de vie médicalement assistée.

Même pour ceux qui, en 2002, n'étaient pas d'accord pour qu'on légifère à ce sujet, dix ans plus tard, selon l'adage *Dura lex sed lex*, cette loi est acceptée et acceptable car, dans la plupart des cas, on peut « vivre avec », tout en sachant que l'on enfreint l'un des dix commandements fondamentaux de l'éthique humaine, qui régissaient l'existence de l'humanité depuis au moins six mille ans.

Rappelons que la pratique de l'euthanasie selon la loi belge est exclusivement réservée aux médecins dans le cadre du colloque singulier entre le praticien et le patient à la fin du parcours de sa maladie. Il s'agit d'un acte médical appartenant à la liberté thérapeutique du médecin qui a prêté le serment d'Hippocrate. Cette notion est souvent oubliée.

Remarquons encore que le « droit à l'euthanasie » n'est pas un droit absolu sur les plans éthique et légal. Il s'agit d'une demande exceptionnelle, qui doit être traitée dans le cadre des relations de confiance personnelle entre le médecin et son patient. La demande de celui-ci est recevable selon des critères bien codifiés que l'on espère voir observer dans les cas d'euthanasie : état clinique final, patient conscient et autonome, sujet à une souffrance physique et psychique insupportable. Le respect de ces critères bien codifiés permet d'éviter tout dérapage.

La prise en charge des problèmes de fin de vie existait déjà longtemps avant 2002. Un consensus humaniste, avec l'accord des intéressés et des familles, a permis, dans de nombreux cas, le respect de la dignité humaine des patients atteints d'une affection incurable, sans en faire une publicité abusive. Ce qui précède est confirmé par mon expérience personnelle, puisque j'ai effectué toute ma carrière clinique dans une institution oncologique pure : quarante ans, dont dix-huit comme médecin directeur, dernier responsable légal du sort des patients et de tous les cas se terminant par un décès.

Dès 1970 déjà, certains dossiers des patients de mon institut portaient le sigle « NTBR » – not to be resuscitated – afin d'éviter tout acharnement thérapeutique, avec l'accord de la famille et, si possible, du patient.

De plus, l'Institut Bordet a, dès 1988, accueilli dans son équipe le premier spécialiste formé en psycho-oncologie aux États-Unis. Nous avons aussi, à la même époque, installé le premier département de soins continus. Nous pouvions donc, avant l'adoption de la loi de 2002, agir conformément à notre engagement humaniste.

Permettez-moi de faire une petite digression au sujet des nombreux contacts que j'entretiens avec les pays d'Europe centrale : Allemagne, Autriche, Hongrie. Lorsque je discute avec mes collègues de ces pays, je constate une certaine dualité. D'une part, ils me demandent comment nous, les Belges, avons pu légiférer sur l'euthanasie, qu'ils qualifient de meurtre, à peine atténué dans quelques cas. D'autre part, beaucoup reconnaissent agir comme nous l'avons fait à l'Institut Bordet avant l'adoption de la loi. Une frange importante de médecins européens savent qu'il faut faire quelque chose.

L'exemple belge est donc positif, mais il faut prolonger ce caractère exemplaire irréprochable dans le cadre de l'éventuelle extension future de la loi.

Actuellement, une commission ad hoc du Comité consultatif de bioéthique se penche sur deux questions posées par deux ministres compétents en vue de compléter la loi de 2002.

Premièrement, un établissement de soins – hôpital, maison de repos et de soins, maison de repos – peut-il interdire, dans ses murs, la pratique de l'euthanasie telle que définie par la loi du 28 mai 2002 ou ajouter, dans ses règlements, des conditions supplémentaires à celles prévues par ladite loi ?

Deuxièmement, faut-il créer des cliniques ou des structures spécialisées compétentes – dont l'unique objet serait d'accompagner les patients en fin de vie – qui viseraient notamment à permettre à chaque patient répondant aux conditions légales d'accéder à un environnement médical qui ne soit pas idéologiquement opposé au principe de l'euthanasie ?

Avant de répondre à ces questions, l'Académie royale belge de médecine insiste sur la nécessité d'une réforme urgente du cursus universitaire médical, afin que les futurs médecins puissent être systématiquement confrontés en connaissance de cause, dès le début de leur pratique sur le terrain, aux notions découlant des problèmes de la fin de vie et des soins palliatifs. Il s'agit d'une lacune structurelle. Cet enseignement doit être inclus, en baccalauréat, dans les cours de déontologie et, en master, à tout le moins dans l'enseignement clinique en oncologie et en neuropsychiatrie. Ce sujet relève bien entendu des compétences des communautés, mais il convient d'en tenir compte pour pouvoir imprégner la future population médicale des textes que vous, sénateurs et députés, allez voter.

Quant aux questions concrètes posées par les ministres, je considère personnellement que la création d'institutions spécialisées pour y réaliser spécialement l'euthanasie ne se justifie pas, ne serait-ce que pour des raisons économiques. Il faut mettre sur pied un réseau d'hôpitaux – généraux et spécialisés – comportant un service de soins palliatifs digne de ce nom. En effet, l'utilisation autorisée de l'euthanasie n'est autre que l'ultime phase des soins palliatifs.

De même, je suis, à titre personnel, résolument opposé au fait qu'une institution hospitalière impose son idéologie – pour ou contre – en ce qui concerne la pratique de l'euthanasie. Le médecin est quand même la plaque tournante des relations avec le patient dans le cadre du colloque singulier. Lors de l'engagement d'un médecin dans un hôpital, l'intéressé doit débattre de son attitude vis-à-vis de la question de la fin de la vie, avec les représentants du conseil médical, du comité d'éthique et de la direction médicale, responsable de l'organisation des soins et dont le rôle est défini en détail par la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987. Permettez-moi d'ailleurs de signaler que je n'ai pas vu la moindre référence à cette loi dans les différents textes que j'ai eu l'occasion de lire et dont nous débattons. C'est aussi un manquement fondamental.

Par ailleurs, chaque hôpital doit avoir un projet médical et un règlement d'ordre intérieur. Donc, le confrère qui souhaite être engagé dans une institution de son choix et y collaborer avec des collègues doit consulter ces documents. Il signera son contrat d'engagement après le colloque précité et ne peut être exposé à un ukase du pouvoir organisateur – de quelque bord qu'il soit – concernant l'attitude à adopter en matière d'euthanasie.

Il s'agit de l'application du principe de liberté thérapeutique – qui, paradoxalement, s'applique aussi à l'euthanasie – défini par le Code de déontologie édité par le Conseil national de l'Ordre des médecins, lequel définit aussi l'obligation de continuité des soins, que je n'évoquerai pas car mes collègues juristes en ont déjà exposé la quintessence.

Il reste le problème de l'éventuelle extension de la loi, d'une part, aux mineurs et, d'autre part, aux patients atteints d'affections neuropsychiatriques.

Il s'agit bien entendu d'une question extrêmement délicate, l'euthanasie des malades psychiatriques faisant par ailleurs écho aux faits survenus en Allemagne de 1939 à 1941.

La chronicité connue et la longue durée des affections neuropsychiatriques doivent nous rendre extrêmement prudents, compte tenu également des progrès fulgurants des neurosciences qui, d'ici cinq à huit ans, modifieront notre attitude vis-à-vis de ce type de maladie, y compris pour ce qui est de leur traitement.

Par ailleurs, il existe des institutions de recherche clinique appliquée – je pense au Centre de recherche du cyclotron de l'Université de Liège et au professeur Laureys – où des travaux

extrêmement importants sont menés quant à la définition de la mort cérébrale et de la conscience.

Quant aux enfants, le problème est encore plus complexe en fonction de leur âge et du diagnostic posé, et nécessite un contact on ne peut plus délicat vis-à-vis des parents.

En outre, contrairement aux adultes qui ont déjà leur existence « derrière eux », les enfants doivent encore vivre leur vie et ne peuvent donc pas toujours évaluer ce qu'ils perdront en mourant. Rappelons ici le destin des enfants et des adolescents dans les camps d'extermination au cours de la Seconde Guerre mondiale. Je puis, à cet égard, recommander une lecture attentive de deux ouvrages littéraires qui permettent de comprendre l'attitude de ces jeunes à l'égard de la mort : Être sans destin de Imre Kertész – Prix Nobel de Littérature en 2002 – et Quatre petits bouts de pain de Magda Hollander-Lafon.

Toutefois, le problème essentiel dans le cas des mineurs d'âge est celui de la « conscience » ou plutôt de la capacité de discernement. Celle-ci varie d'un enfant à l'autre et ne dépend pas nécessairement de l'âge.

Avant de trancher et de décider d'une démarche pour les enfants qui ont cette capacité et pour ceux qui ne l'ont pas, il faut d'abord définir quels enfants appartiennent à quel groupe. Il faut, à ce stade, installer un « filtre », c'est-à-dire une consultation interdisciplinaire ou un colloque – comme pour les décisions thérapeutiques en oncologie – auquel participeront la famille, un pédopsychiatre, le pédiatre, neurologue ou oncologue traitant et l'équipe soignante. Quand il aura, dans ce cadre, été décidé que le mineur en question a la capacité de discernement, on pourra agir comme le prescrit la loi qui est déjà valable pour les adultes.

Pour les mineurs qui n'appartiennent pas à cette catégorie, il s'agit d'une décision extrêmement lourde à prendre. Il appartiendra à l'équipe d'évaluer l'évolution du patient au fur et à mesure et de juger à quel moment – sur la base d'un diagnostic absolument sûr – la maladie incurable arrive à son stade final et quand la décision peut être prise. Mais il s'agit en l'occurrence de nuances extrêmement fines, qu'il conviendra de transposer dans un texte de loi, de manière très précise et cohérente sur le plan juridique.

Je vous ai donc exposé, de façon relativement superficielle, l'avis de l'Académie royale de médecine. Je vous remercie de m'avoir écouté et reste à votre disposition pour répondre à d'éventuelles questions.

M. Marc Van Overstraeten. – Je vous remercie vivement pour votre invitation à participer aux auditions organisées dans le cadre de vos travaux sur la problématique de l'euthanasie.

En ma qualité de professeur de la faculté de droit et de criminologie de l'UCL, où j'enseigne notamment le droit public de la santé, cette problématique m'intéresse au premier chef. Elle m'interpelle également en tant que membre effectif de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Le texte central – la loi du 28 mai 2002 – peut faire l'objet d'approches très différentes. Il est, aujourd'hui, tout particulièrement question de ses aspects juridiques ou procéduraux, auxquels je me tiendrai strictement.

De ce point de vue, les propositions de loi que vos commissions réunies sont amenées à examiner me semblent essentiellement suggérer trois catégories de modification du régime légal actuel.

Il s'agit des modifications relatives, tout d'abord, à la déclaration anticipée, ensuite à la clause de conscience et, enfin, aux sanctions applicables en cas de non-respect des obligations d'ordre administratif prévues par la loi.

Je me propose d'aborder ces trois catégories de modifications de façon synthétique, en mettant l'accent sur quelques considérations, et de communiquer ensuite au secrétariat une note reprenant celles-ci, plus quelques autres supplémentaires.

Concernant, tout d'abord, les modifications relatives à la déclaration anticipée, l'existence d'un document de ce type est rythmée par trois phases : la rédaction de la déclaration, sa conservation et, éventuellement, sa prise en considération si l'hypothèse qu'elle envisage trouve à se concrétiser.

Les propositions de loi en discussion suggèrent des mesures nouvelles en rapport avec chacune de ces trois phases. Dans le temps limité dont nous disposons aujourd'hui, je me concentrerai sur les mesures qui concernent la première et la troisième phase : la rédaction et la prise en considération.

Concernant la rédaction de la déclaration anticipée, plusieurs questions s'attachent à cette première phase. Quel peut en être l'auteur ? Quel doit en être l'objet pour qu'elle puisse bénéficier de l'effet que lui reconnaît la loi ? Par exemple, pour quel type de contexte peut-elle être établie ? Quel type de décision doit être consigné ? Autant de questions que je laisse de côté puisqu'elles ne touchent pas directement aux aspects procéduraux ou juridiques de la loi.

Je me concentrerai en l'occurrence sur une autre catégorie de questions : celles qui concernent les démarches qui doivent entourer la rédaction de la déclaration.

La proposition de loi n° 154 entend modifier l'article 4, paragraphe premier, de la loi pour alléger les formalités de rédaction de la déclaration anticipée et, dans la foulée, autoriser la désignation en tant que personne de confiance du médecin traitant, du médecin consulté ou des membres de l'équipe soignante.

L'objectif visé est de faire en sorte qu'un maximum de personnes établissent, en temps utile, une déclaration anticipée en matière d'euthanasie.

Dans le temps limité dont nous disposons, je me contenterai de formuler ici une observation à ce sujet. Mon point de départ est l'article 4, paragraphe premier, actuel. Ce texte ne précise pas de manière explicite, c'est-à-dire noir sur blanc, que la volonté consignée dans la déclaration anticipée doit être formulée de manière volontaire et qu'elle doit être réfléchie, autant d'exigences pourtant inscrites noir sur blanc dans l'article 3, paragraphe premier, relatif à la demande « actuelle » d'euthanasie.

Au-delà, l'article 4, paragraphe premier, de la loi prévoit des garanties propres à attester que la volonté consignée dans la déclaration anticipée a été formulée de manière volontaire – établissement en présence de deux témoins majeurs, signature de ces témoins, etc. – et c'est une bonne chose, mais le législateur n'a pas prévu ni inscrit dans la loi de mesures propres à assurer le caractère réfléchi de la volonté consignée dans la déclaration anticipée. Il a pourtant pris des mesures de cet ordre en ce qui concerne la demande d'euthanasie « actuelle ». Je songe en particulier à l'obligation faite au médecin de se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie.

Par ailleurs, le législateur n'a pas prévu de mesure propre à assurer le caractère éclairé de la volonté consignée dans la déclaration anticipée. Pourtant, ici encore il a pris, dans le cadre de la demande d'euthanasie « actuelle », des mesures de cet ordre. Je songe à l'obligation faite au médecin de s'entretenir avec le patient afin de l'informer de son état de santé, de son espérance de vie, etc.

Ne serait-il pas opportun de compléter la loi sur ces différents points ? En particulier, ne pourrait-on pas consolider le processus légal de rédaction de la déclaration anticipée, de manière à garantir que la volonté consignée soit éclairée et réfléchie ?

La question me semble devoir être posée, et plus encore si le contexte dans lequel une euthanasie, pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée – c'est-à-dire le contexte en vue duquel une telle déclaration peut être rédigée – est élargi à la situation de démence.

Il faut éviter qu'un patient rédige une déclaration anticipée sans avoir obtenu toutes les informations souhaitables concernant le contexte dans lequel cette déclaration pourrait être mise en œuvre et sans avoir eu la possibilité d'y réfléchir de manière approfondie. Le but est d'éviter qu'au bout du compte, une euthanasie soit pratiquée alors que telle n'aurait pas été la volonté du patient s'il avait perçu dans toute sa subtilité l'état dans lequel il se trouverait plongé in fine.

Plusieurs mesures sont envisageables de ce point de vue. On pourrait notamment concevoir une forme d'accompagnement de l'auteur de la déclaration anticipée par un médecin. À titre d'exemple, la loi pourrait exiger que la déclaration soit rédigée après information par un médecin sur le contexte qu'elle envisage, sur les différents types d'actes susceptibles d'être posés à ce moment, qu'elle soit éventuellement rédigée après un certain délai suivant cette information, qu'elle soit rédigée en présence du médecin qui l'a procurée : information, délai et/ou présence attestés par la signature du médecin au bas du document. Il va évidemment de soi que dans ce contexte, le médecin appelé à assurer l'accompagnement devrait éviter toute pression quelconque exercée sur le patient.

Ces quelques considérations indiquent qu'au bout du compte, deux impératifs contradictoires entrent en ligne de compte.

D'une part, il faut veiller à assouplir les modalités de rédaction de la déclaration anticipée ou, en tout cas, à ne pas les multiplier inutilement, de façon à encourager un maximum de patients à établir ce type de document. Et c'est la raison d'être des mesures envisagées par la proposition n° 154.

D'autre part, il faut également prévoir des garanties quant au caractère volontaire et réfléchi de la volonté consignée dans la déclaration.

Le premier impératif mérite d'être pris en considération, mais le second revêt, lui aussi, une grande importance. Autrement dit, il me semble que des formalités doivent être maintenues concernant la rédaction de la déclaration, mais qu'elles doivent être ciblées, de manière à assurer la qualité de la volonté inscrite dans la déclaration.

Voilà pour ce qui concerne les mesures relatives à la rédaction de la déclaration. Comme je l'ai dit, je laisse de côté les mesures concernant la conservation et j'en viens à la prise en considération.

Ici encore, cette troisième phase soulève plusieurs questions. Par exemple, quel effet attribuer à la déclaration anticipée lorsque son auteur n'est plus conscient ? Mais, une fois de plus, ce type de question ne relève pas des considérations d'ordre juridique ou procédural qui entrent ici en ligne de compte. Un autre type de question relève davantage de telles considérations : à quel moment la déclaration doit-elle avoir été établie pour pouvoir être prise en considération, c'est-à-dire pour avoir l'effet que lui confère la loi ? Je voudrais creuser brièvement cet aspect du problème.

Plusieurs propositions de loi entendent effectivement augmenter la durée de validité de la déclaration anticipée, voire, pour la plupart, supprimer cette durée de validité.

À ce sujet, je voudrais insister sur deux considérations cruciales.

Tout d'abord, il est fort possible qu'un patient change d'avis à propos de l'euthanasie, dans un sens ou dans l'autre, entre le moment où il est en bonne santé et celui où son état de santé s'est dégradé. Toute personne est susceptible de changer d'avis à propos d'un acte – en particulier

quand il est aussi grave que l'euthanasie – entre le moment où cet acte lui apparaît comme une éventualité abstraite, lointaine, imprécise, et le moment où il se présente à elle comme une possibilité susceptible de se concrétiser dans un avenir tout proche.

J'en viens à ma seconde considération : les conceptions d'un patient peuvent évoluer au cours de sa maladie. Concrètement, l'affection grave et incurable dont il souffre peut l'amener à effectuer un cheminement intérieur et le conduire à revoir, dans un sens ou dans l'autre, et parfois rapidement, ses certitudes les plus profondément ancrées.

Ces deux considérations nous amènent à appréhender avec prudence le choix d'un patient lorsqu'il a été exprimé à une époque éloignée, voire très éloignée.

Par ailleurs, elles invitent à situer ce choix par rapport au moment éventuel où le patient a eu connaissance de l'affection grave et incurable qui l'a conduit vers l'état d'inconscience.

Il me paraît important de prendre ces deux balises en considération lorsqu'on envisage la durée de validité de la déclaration anticipée, plus encore si la possibilité de pratiquer l'euthanasie à partir d'une déclaration anticipée est ouverte aux situations de démence.

Reprenons les choses dans l'ordre : le patient établit une déclaration anticipée, idéalement dans le respect de garanties visant à assurer le caractère éclairé et réfléchi de la volonté qui y est consignée.

Le temps passe et le patient demeure en bonne santé. Est-il nécessaire de lui faire confirmer périodiquement sa déclaration ? Sans doute faut-il éviter de lui imposer toutes les formalités à intervalles réguliers. Le système actuel est lourd et pourrait être revu. Par ailleurs, il ne me semble pas inutile de demander au patient, au terme d'une période à déterminer, une confirmation de sa volonté, confirmation qui serait alors soumise à une procédure légère et relativement simple.

Le temps passe encore et le patient développe une affection grave et incurable, susceptible de déboucher sur l'état d'inconscience visé par la loi, donc sur la mise en œuvre de la déclaration anticipée. Dans pareille hypothèse, on pourrait envisager une sorte de processus de confirmation ad hoc de la déclaration. Le médecin traitant au premier chef prendrait l'initiative de discuter de la déclaration avec le patient, lui prodiguant à ce stade un accompagnement médical plus spécifique et une information plus ciblée puisque l'affection grave et incurable susceptible de déboucher sur l'état d'inconscience serait ici connue, l'objectif étant de s'assurer que le patient, confronté à une affection grave et incurable confirme ou infirme la volonté inscrite dans sa déclaration éventuellement ancienne, autrement dit que le patient se repositionne par rapport à cette déclaration

Bien entendu, cet accompagnement devrait intervenir à intervalles réguliers, dans un contexte dicté par l'état de santé du patient, à des moments raisonnablement espacés, compte tenu de son état de santé et, dans l'hypothèse où le médecin confronté à l'état d'inconscience du patient ne serait pas celui qui a mené les entretiens réguliers, on pourrait imaginer un système consistant à adjoindre à la déclaration proprement dite un compte rendu des entretiens réguliers et de la confirmation de la volonté qui en ressort.

Il va sans dire que ce type de processus n'est réalisable que si le patient ne sombre pas brutalement dans l'inconscience, comme cela arrive parfois. Un médecin pourrait se trouver en présence d'un patient inconscient qui n'aurait pas confirmé sa volonté de manière ad hoc. Dans pareille hypothèse, le médecin devrait s'efforcer de vérifier, au moyen d'informations collectées, que la déclaration est toujours bien d'actualité. Le législateur devrait peut-être prévoir une procédure dans le cas où aucune personne de confiance n'a été désignée.

Je voudrais à présent aborder brièvement les modifications relatives à la clause de conscience prévue à l'article 14 de la loi.

Aucune proposition de loi n'entend remettre en cause ce principe, mais plusieurs visent à cadrer davantage sa mise en œuvre. Il est question tantôt de renforcer les exigences inhérentes au recours à la clause de conscience, tantôt de neutraliser ou d'éviter une forme de recours institutionnel à la clause de conscience. Il a déjà été abondamment question de ce deuxième type de mesures. Vu le temps qui m'est imparti, je me concentrerai sur la question des exigences inhérentes au recours à la clause de conscience.

Plusieurs propositions envisagent effectivement d'imposer au médecin qui refuse d'accéder à une demande d'euthanasie l'obligation de communiquer le dossier médical du patient à un autre médecin prêt, quant à lui, à répondre positivement à la demande. Je me concentre en l'occurrence sur la proposition de loi n° 22 et, plus précisément, sur un élément du raisonnement développé à l'appui de cette proposition.

Les auteurs partent du constat que la loi actuelle sur l'euthanasie, comme l'arrêté royal n° 78 relatif à l'exercice des professions de soins de santé, contiennent des dispositions qui doivent permettre de garantir la continuité des soins de santé mais notent qu'il y a une nuance entre les deux textes. La loi relative à l'euthanasie prévoit que si le médecin traitant refuse d'accéder à la demande d'euthanasie, l'initiative revient au patient ou à sa personne de confiance pour ce qui est de la transmission du dossier médical au nouveau médecin désigné.

Par contre, l'arrêté royal n° 78 oblige tout d'abord le médecin à prendre les mesures nécessaires pour garantir la continuité des soins de santé s'il décidait d'arrêter le traitement du patient et il prévoit ensuite, dans un autre article, la possibilité pour le patient de demander à son médecin de communiquer ses données à un autre médecin.

Les auteurs concluent que la loi relative à l'euthanasie va pour ainsi dire à l'encontre des règles générales figurant dans l'arrêté royal n° 78. Le tout est fondé sur l'idée que le fait de pratiquer une euthanasie relève du champ d'application de l'arrêté royal n° 78, réglementation générale.

Il est exact de considérer que l'euthanasie est un acte médical, comme le prévoit la loi du 28 mai 2002, mais cet acte médical n'entre pas pour autant dans le champ d'application de l'arrêté royal n° 78, plus particulièrement dans le champ d'application des dispositions relatives aux médecins. Ce n'est pas, aux termes de l'arrêté royal n° 78 et de sa définition, un acte relevant de l'art de guérir à proprement parler ou de soins de santé.

La définition des soins de santé figurant dans l'arrêté royal n° 78 provient de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et il était clairement précisé à cet égard que l'acte d'euthanasie n'était pas visé par cette définition qui figure désormais mot pour mot dans l'arrêté royal n° 78. Il me semble important d'insister sur cet élément. On peut prévoir des obligations à charge du médecin qui fait usage de la clause de conscience, à tout le moins des obligations qui ne portent pas atteinte à la substance même de la clause.

On peut éventuellement s'interroger sur l'obligation, pour le médecin, de communiquer spontanément le dossier à un confrère, avec cette réserve qu'il faut s'assurer du caractère praticable du régime établi, mais l'introduction de cette obligation ne peut pas être justifiée comme telle par le souci de remédier à une contradiction juridique entre la loi du 28 mai 2002 et l'arrêté royal n° 78 puisqu'il n'y a pas à considérer à proprement parler que l'acte d'euthanasie entre dans le champ d'application de l'arrêté royal n° 78.

Après ces quelques considérations relatives à la deuxième série de mesures envisagées par les propositions de loi actuellement à l'examen, à savoir celles qui concernent la clause de conscience, j'en viens à la troisième et dernière catégorie de modifications envisagées par les textes en discussion concernant cette fois la méconnaissance des obligations d'ordre administratif prévues par la loi et, en particulier, par l'obligation de remettre un document

d'enregistrement à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation dans un délai de quatre jours ouvrables.

On sait que tel qu'il est rédigé à l'heure actuelle, le texte de la loi du 28 mai 2002 envisage le non-respect de cette obligation sur le même pied que le non-respect d'autres règles établies par la loi du 28 mai 2002, à savoir le non-respect de conditions de fond et de procédure étroitement liée à ces conditions de fond avec, à la clé, des sanctions pénales du même type.

La proposition n° 1935 entend soumettre à une sanction plus proportionnée, donc plus adaptée, ce non-respect d'ordre administratif. Je formule à cet égard trois brèves observations :

Primo, à la lumière des développements de la proposition, il apparaît que l'intention des auteurs est de substituer une amende administrative à la sanction pénale en théorie applicable, alors que la proposition de loi se contente de compléter la loi au moyen d'un texte prévoyant qu'une amende administrative serait infligée. Il y a donc là une forme de contradiction entre l'intention et sa réalisation, puisque cette dernière conduit à ajouter une amende administrative à la sanction pénale aujourd'hui applicable.

Secundo, d'après le texte de la loi, l'amende sera imposée par le SPF Santé publique mais, d'après ses développements, il est prévu qu'éventuellement, l'amende pourrait être imposée par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation elle-même. Je ne suis pas certain que cette dernière solution soit parfaitement adéquate au regard des différentes missions qui incombent à la commission, en ce compris sa mission de contrôle.

À l'heure actuelle, la commission est seulement habilitée à renvoyer à l'appareil judiciaire un dossier qu'elle estimerait problématique, sans ôter à l'appareil judiciaire quelque pouvoir d'appréciation que ce soit. Permettre à la commission d'infliger elle-même une sanction va au-delà de ce mode de fonctionnement.

Tertio, sanctionner est une chose, inciter en est une autre. Cette autre optique d'incitation ne doit pas être négligée ; il faut aussi et peut-être même avant tout encourager les médecins à remplir et transmettre le document d'enregistrement dans les délais.

À ce sujet, il me paraît utile de relever que la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation a institué en son sein, en mai 2012, un groupe de travail appelé à formuler des propositions concernant un formulaire de déclaration électronique. Ce formulaire a pour but d'accroître la qualité des documents d'enregistrement communiqués à la commission; en effet, ceux-ci sont dans certains cas, remplis rapidement et comportent des lacunes. Le formulaire électronique permettra de guider le médecin dans la rédaction de sa déclaration d'enregistrement, d'éviter des erreurs et des omissions et facilitera le travail d'enregistrement et de contrôle de la commission.

Ce même formulaire électronique peut aussi être conçu comme un moyen d'encourager les médecins à bien remplir leur obligation de déclaration puisqu'il facilitera leur tâche à cette occasion.

Il me semble dès lors que l'initiative devrait être encouragée sur le plan budgétaire – le lancement d'un formulaire électronique ayant un coût – mais aussi sur le plan législatif, de légères adaptations devant peut-être être apportées à la loi, et notamment à son article 7. Je songe, à titre d'exemple, à l'obligation qu'impose aujourd'hui cet article 7 de mentionner la date de naissance du patient. À défaut de cette mention, le document n'est en principe pas valablement rempli. Autrement dit, le formulaire électronique devrait le présenter comme une donnée obligatoire à défaut de laquelle le formulaire ne pourrait pas être validé. Il me semble pourtant que l'information n'est pas essentielle et qu'elle pourrait par conséquent être omise.

De heer Etienne De Groot. – Wat moet ik als laatste spreker nog toevoegen aan de interessante uiteenzettingen, waar ik het grotendeels mee eens ben? Zoals sommigen onder de commissieleden weten, heb ik geneeskunde gestudeerd in Gent en rechten aan de VUB. Ik ben rechter aan het Grondwettelijk Hof en deeltijds hoogleraar aan de VUB. Ik wil dan ook benadrukken dat ik hier vandaag in mijn hoedanigheid van academicus zal spreken, en niet als rechter.

In mijn praktijk als huisarts heb ik heel wat oudere patiënten met een normaal bewustzijn en met alle mogelijke vormen van dementie gezien. Ik heb heel veel rusthuizen bezocht, waar ik de verpleegsters eerst moest vragen mijn patiënten te wassen vooraleer ik een onderzoek kon doen. Bij euthanasie denk ik dan ook aan zeer concrete gevallen en personen.

De wet, waarvan ik samen met anderen vind dat ze moet worden uitgebreid, is een goede wet. Ik heb in 1996 een boek over euthanasie geschreven, waarin ik voor een wettelijke regeling pleit. Ik heb dan ook meegewerkt aan de totstandkoming van die wet. Als legalist heb ik immers graag dat er een duidelijk kader is en dat er zo weinig mogelijk schemerzones bestaan.

De euthanasiewet is een compromis, met alle voor- en nadelen dat dit met zich brengt. Een van de problemen is de wilsverklaring. Oorspronkelijk was er sprake van zelfbeschikkingsrecht, maar dat stuitte op allerlei bezwaren. Uiteindelijk werd de wilsverklaring toch uitgewerkt. Dat is volgens mij nagenoeg een lege doos. Ze is alleen van toepassing op mensen die in een onomkeerbare coma zijn. Voordien reeds bestonden er ethische adviezen – onder meer van de KUL – met betrekking tot de houding die in dergelijke situaties moest worden aangenomen.

Een ander probleem betreft de wilsverklaring, waarover heel wat misverstanden bestaan. Ik word geconfronteerd met mensen die zich afvragen waarom in een bepaald geval geen euthanasie kan worden toegepast. Nochtans hadden ze alle nodige documenten in het gemeentehuis ingediend vooraleer de patiënt in een toestand van niet meer bewust zijn terecht kwam. Het probleem is dat ze vergeten het onderscheid te maken tussen de wilsverklaring en het verzoek om euthanasie.

Er circuleren dus heel wat misverstanden. Die kunnen misschien wel worden opgelost door de wilsverklaring uit te breiden, bijvoorbeeld door de mogelijkheid te bieden bij voorbaat euthanasie te vragen voor het geval dat men zich volstrekt niet meer bewust is van de eigen persoon en de omgeving.

Ik besef dat dit een zeer moeilijk probleem is. Waarschijnlijk hebben heel wat geleerden en neurowetenschappers, zoals professor Peter De Deyn, tijdens de vorige hoorzittingen uitgelegd hoe moeilijk het is om precies vast te stellen wanneer iemand definitief als dement moet worden beschouwd omdat de toestand van de patiënt enorm kan fluctueren. Nochtans is het op een bepaald moment duidelijk dat de patiënt niet meer bewust zal worden. Dat probleem moet verder worden onderzocht.

Dit neemt niet weg dat ondertussen toch iets moet worden gedaan. In een van de ingediende wetsvoorstellen wordt voorgesteld artikel 4 van de wet van 2002 als volgt aan te passen: “Hij die zich niet meer bewust is van zijn eigen persoon, zijn eigen mentale en fysieke toestand en zijn sociale en fysieke omgeving”.

Een dergelijke inlassing zou minstens het debat over de mogelijke inhoud van dat begrip op gang kunnen brengen. Het staat eenieder vrij te bepalen hoe zijn waardig levenseinde eruit moet zien. Persoonlijk kan ik mij niet voorstellen dat ik terechtkom in een toestand die ik vroeger bij mijn patiënten heb gezien. Er moet dus alleszins worden nagegaan hoe de wilsverklaring kan worden uitgebreid.

Ik heb vernomen dat ook een voorstel is ingediend om een wettelijke regeling uit te werken voor de medische beslissingen rond het levenseinde. Dat hoeft voor mij niet in de euthanasiewet, dat kan ook in een aparte wet. De procedure moet niet zo loodzwaar zijn als de euthanasieprocedure. Het is in elk geval te gemakkelijk een bakje ‘extreme pijnstilling’ in het bakje ‘euthanasie’ te leggen of vice versa, wat veeleer het geval zal zijn. Onder andere de Nederlander Giffiths en ook Wim Distelmans pleiten al jaren voor een wettelijke regeling voor de medische beslissingen rond het levenseinde. Een dergelijke regeling zou de rechtszekerheid inderdaad ten goede komen.

Een ander moeilijk punt is het probleem van de minderjarigen. Ik heb het daarbij niet over de neonaten; dat is een apart probleem. Het gaat altijd om zeer delicate en moeilijke beslissingen. Het is immers niet normaal dat ouders hun kinderen moeten begraven. De kinderartsen worden met dit probleem geconfronteerd. Om die reden heb ik enkele jaren geleden samen met professor Michel De Meyer enkele bijdragen geschreven. Hij sprak eerder vanuit het standpunt van de pediater, ik eerder vanuit het standpunt van jurist. In die geschriften zijn we nagegaan welke oplossingen mogelijk zijn voor het probleem van minderjarigen die onderhevig zijn aan een vreselijk lijden dat niet kan worden gelenigd.

Uiteraard moet een dergelijke oplossing in overeenstemming zijn met het kinderrechtenverdrag en andere internationale verdragen, artikel 22bis van de Grondwet en de wet op de patiëntenrechten. Minderjarigen moeten zoveel mogelijk worden betrokken bij de beslissingen die hen aangaan. Het komt er dus op aan na te gaan of ze oordeelsbekwaam zijn. Dat moet geval per geval, in concreto, door een multidisciplinair team worden nagegaan.

De pediaters nemen aan dat de gemiddelde jongere – voor zover die bestaat – rond de leeftijd van 14,9 jaar oordeelsbekwaam is, met een afwijking van twee en een half jaar.

Een andere factor om na te gaan of het minderjarige kind dat een verzoek doet, wel weet wat het doet, is het feit dat een kind rond de leeftijd van zeven jaar een begrip heeft ontwikkeld van wat ‘dood’ betekent. Ook hiermee kan rekening worden gehouden, al kan de variatie tussen individuen zeer groot zijn. Gelukkig komen dergelijke verzoeken om euthanasie niet te veel voor. Het is immers verschrikkelijk dat ouders aan het sterfbed van hun kind moeten staan.

Men zou best een glijdende schaal maken waarbij het oordeelsvermogen wordt getest, maar ook eventueel leeftijdscategorieën kunnen worden ingevoegd om aan de hand daarvan bepaalde procedures te ontwikkelen. Er zijn wetsvoorstellen waarbij een leeftijd vanaf vijftien jaar wordt gehanteerd. Momenteel kunnen niet alleen meerderjarigen, maar ook minderjarigen die ontvoogd zijn een verzoek indienen. Hierdoor ontstaat een discriminatie tussen de vijftienjarige die ontvoogd is en degene die niet ontvoogd is, temeer daar de ontvoogdingsprocedure, sinds de meerderheid op achttien jaar werd gebracht, niet zo veel meer voorkomt. In elk geval kan men, ofwel geen enkele leeftijdscategorie inbouwen en alleen op het oordeelsvermogen afgaan, ofwel een categorie inbouwen van vijftien-plus en alles wat eronder is.

We hebben een systeem uitgedacht, maar dat zou ons misschien te ver leiden, waarbij we trachten bij minderjarigen een consensusmodel uit te bouwen. Het verzorgend team, met inbegrip van de pediater, en de ouders zouden erbij betrokken worden. Het multidisciplinair team, de minderjarige, de ouders en een expert inzake het levenseinde bij kinderen zouden samen tot een besluit komen om al dan niet tot euthanasie over te gaan.

De oordeelsbekwame minderjarige zou dezelfde of gelijkaardige rechten hebben als de meerderjarige, maar wel in uitzonderlijke omstandigheden, met name een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend fysiek en psychisch lijden, dat het gevolg is van een ernstige door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, die niet gelenigd kan worden.

Mevrouw Tack sprak over de continuïteitsverplichting. In Frankrijk en in het Franstalige landsgedeelte zegt men: “ça se discute”.

Zoals alle rechten en vrijheden is ook de gewetensvrijheid beperkt. Er loopt een zaak van twee Franse apothekers die ergens in een dorp weigerden de pil af te leveren. Ze werden veroordeeld tot in het Hof van Cassatie waarna ze, op grond van godsdienstvrijheid, naar het Europees Hof voor de Rechten van de Mens stapten.

De uitspraak was dat in dergelijke gevallen de persoonlijke overtuiging moet wijken voor datgene wat inherent hoort bij hun plicht als apotheker.

Ik vraag me af hoe het probleem van een dame, die zich door metastasen helemaal niet meer kan bewegen, kan worden opgelost als de behandelende arts zegt dat hij geen euthanasie wil uitvoeren en er geen continuïteit- of doorverwijsverplichting is. Zoals advocaten alleen hun dossiers mogen overdragen aan andere advocaten, mogen ook artsen alleen hun dossier aan een opvolgende arts overdragen.

Er bestaat trouwens een code van geneeskundige plichtenleer die niet bindend is, maar volgens het Hof van Cassatie een verplichtend advies impliceert.

In 2006 werden nieuwe bepalingen ingeschreven in verband met het naderende levenseinde, namelijk de artikelen 95 tot 97. Aan de artsen wordt opgelegd ingeval ze niet willen ingaan op het verzoek om euthanasie, ze wel verplicht zijn allerlei documenten in te vullen zodat continuïteit verzekerd is.

Ik weet niet precies hoe “een doorwijsverplichting” moet worden omschreven. Het debat in de Senaat zal dat moeten verduidelijken.

Tot slot wil ik eindigen met een boutade. De euthanasiewet werd in november 2005 gewijzigd. Er is een wet in verband met de apotheken met drie artikelen.

Artikel 1 bepaalt dat het om een aangelegenheid gaat zoals bedoeld in de Grondwet.

Met artikel 2 wordt een artikel 3 bis ingevoegd.

Artikel 3 heeft betrekking op de aanpassing van het registratieformulier.

Dit laatste werd aangenomen in het parlement, maar is spoorloos verdwenen. Het werd nooit ter ondertekening aan de Koning voorgelegd en niemand spreekt er nog over.

M. Philippe Mahoux (PS). – En réaction à la dernière intervention qui évoquait la publication de lois que le Parlement a adoptées, j’inviterais à ne pas revenir sur des considérations anciennes. Nous n’avons en tout cas pas connu de problèmes particuliers, fort heureusement, contrairement à ce qui était le cas par le passé.

Avant tout, je constate que par rapport à 2002, l’évolution des positions est intéressante. Les oppositions frontales, parfois très violentes, ont disparu, ce qui veut dire que la législation et son application ont permis de considérer le problème de manière plus adulte.

Par ailleurs, en tant que médecin et législateur, je ne me permettrais pas de donner des appréciations en termes de droit mais toute interrogation n’est pour autant pas exclue. À partir du moment où l’on discute à nouveau de la loi de 2002, qui semble donner satisfaction de manière générale, on prend le risque de la remettre en question. Il ne faudrait pas, sous prétexte d’orthodoxie juridique qui concerne des détails, remettre l’ensemble du texte en question.

Je voudrais poser trois questions.

La première concerne les conditions de rédaction de la déclaration anticipée. Il a été dit que les conditions concernant la rédaction de la déclaration anticipée ne sont pas les mêmes que

celles prévues pour la vérification de l'explicitation orale de la volonté d'euthanasie. Tout à l'heure, on a laissé entendre qu'en fonction de la manière dont elle a été rédigée, la déclaration anticipée pourrait ne pas être appliquée. J'estime que dès que la déclaration anticipée fait mention de l'euthanasie, cela signifie implicitement que l'application de la déclaration anticipée respectera le principe général et les conditions de la loi.

J'en viens à ma deuxième question. J'ai été étonné d'entendre qu'il n'y avait pas de correspondance entre ce qui concerne la fin de vie, l'euthanasie, et l'arrêté-loi 78. Pour ma part, je considère que la loi sur l'euthanasie a sa place dans la législation sur l'art de guérir et dans l'arrêté n° 78 : l'acte qui peut être posé par le médecin fait partie de l'art de guérir et en est un aspect essentiel. Si les avis sont partagés à ce sujet, ne serait-il pas utile de demander des précisions de nature juridique ?

L'acte d'euthanasie peut s'inscrire dans le cadre des soins continus ; on peut aussi considérer que, paradoxalement, il est aussi un acte thérapeutique.

Enfin, je voudrais demander des précisions. Il me semble que n'avons pas reçu de réponse juridique à propos de la clause de conscience institutionnelle. Certains considèrent que cette clause de conscience peut être utilisée par des institutions. Ce n'est pas mon avis.

De manière générale, l'organisation des soins de santé est telle que toutes les institutions sont financées collectivement et que, quels que soient les aléas de l'existence, le principe d'égalité veut que tout citoyen ait la chance que sa demande d'euthanasie reçoive une réponse positive. Inutile de dire que personne ne choisit l'endroit où il sera victime d'un infarctus ou aura un accident de voiture, ni les circonstances qui l'amèneront à souffrir d'une maladie incurable.

Si on prétend qu'en vertu du principe de liberté, les institutions ont le droit d'appliquer la clause de conscience institutionnelle, on adopte une position éminemment discriminatoire vis-à-vis de l'individu. J'aimerais des précisions à cet égard.

Je viens de participer en France à un colloque international sur ces questions et j'y ai appris que dans le canton de Vaud, une votation a été organisée non pas sur l'euthanasie mais sur le suicide assisté, ce qui est tout à fait différent. La question posée était celle-ci : les structures ont-elles le droit de refuser que l'on applique en leur sein le suicide assisté ? La réponse a été majoritairement négative. Les institutions, depuis les institutions de soins jusqu'aux maisons de repos privées, ont alors établi des règles pour tenir compte de la volonté de la population. En quelque sorte, ce sont les directeurs des institutions, des maisons de repos et de soins, qui ont été rendus responsables ; ils participent donc à la logique suicide assisté. Je voulais attirer l'attention sur l'aspect juridique de ce règlement. On a évoqué la situation de patients qui sont incapables de se déplacer et dont l'institution dans laquelle ils se trouvent refuse d'accéder à leur demande. Les médecins reconnaissent qu'en pareille situation, il sont lamentablement contraints de transférer le patient.

On comprend que, sur le plan éthique, cette attitude à l'égard du patient soit totalement inadmissible. Ma question est la suivante : existe-t-il un fondement juridique à la clause de conscience invoquée par une institution (hôpital, maison de repos et de soins, service de soins palliatifs à domicile), au mot d'ordre qui empêche que la volonté du patient soit respectée ?

Enfin, je voudrais rappeler qu'il y a dix ans, la loi a provoqué divers types d'opposition : une opposition idéologique et une opposition plus personnelle de la part de certains médecins qui, face aux souffrances et à la volonté d'un patient, assuraient savoir ce qui est bien pour lui. Cette attitude n'a pas totalement disparu. On a évoqué tout à l'heure la modification du Code de déontologie et le fait que l'avis des médecins n'aurait pas été suffisamment pris en considération.

Quant au caractère normatif ou non des codes de déontologie, je signale qu'après l'adoption de la loi sur l'interruption de grossesse, la modification du Code de déontologie a pris beaucoup de temps et qu'après l'adoption de la loi sur l'euthanasie, elle a pris quatre ans. De tels délais amènent à s'interroger sur le caractère contraignant d'un code de déontologie. À mon sens, le médecin qui est confronté à des normes différentes dans la loi et dans le Code de déontologie n'hésitera pas longtemps. Pouvez-vous toutefois me donner des précisions sur le caractère normatif du Code de déontologie ?

M. Jacques Brotchi (MR). – J'ai écouté avec beaucoup d'attention ce qui a été dit aujourd'hui et j'ai entendu des positions différentes de part et d'autre. Tel est l'intérêt des auditions et du débat : nous permettre de ne pas entendre une pensée unique.

Je formulerai quelques remarques très brèves et je poserai une question.

Tout d'abord, j'ai été heureux d'entendre Mme Delbeke dire que pour les personnes d'un âge avancé, il fallait non pas se limiter à la problématique des déments, mais également se préoccuper des patients présentant des métastases, des patients qui ont eu une hémorragie cérébrale, etc. Si nous allons dans ce sens, il faudrait viser les patients atteints de maladie cérébrale incurable à un stade avancé pour couvrir également, par exemple, les cancers du cerveau avec récurrence. Il est difficile en effet de ne pas entendre le souhait de malades atteints de ce type de pathologie – c'est mon expérience de neurochirurgien qui m'amène à dire cela et j'abonderai dans le sens de M. Mahoux.

Je suis plutôt surpris d'entendre, notamment de la part de M. Van Overstraeten, qu'il faudrait s'interroger sur le caractère volontaire et réfléchi d'une déclaration anticipée d'euthanasie et sur sa prise en considération. Je voudrais dès lors lui demander s'il remet en cause le testament que l'on pourrait faire. Envisage-t-il la possibilité de poser la question du caractère volontaire et réfléchi d'un testament où l'on a consigné ses volontés, voire de la prise en considération d'un testament ? Il me répondra que selon lui, la déclaration anticipée n'est pas un testament. Selon moi, c'est un testament comme un autre. C'est aussi, si je ne m'abuse, l'avis de M. Genicot. Nous avons là deux professeurs juristes qui ne s'accordent pas. Aussi je souhaiterais entendre leurs points de vue respectifs.

Enfin, je dirai quelques mots sur la problématique de la liberté de conscience. Le médecin doit effectivement garder sa liberté de conscience. Je vous fais part de l'expérience que j'ai personnellement vécue voici quelques mois dans un de nos hôpitaux bruxellois appartenant à l'Université du libre examen, donc, d'une tendance bien définie. Pour un de mes amis, âgé de 80 ans et dont j'étais l'un des garants de la déclaration anticipée d'euthanasie, je me suis trouvé face à un chef de service qui s'est retranché derrière sa conscience. Je devais le respecter. Le lendemain, nous avons fait appel au service des soins palliatifs. On ne peut pas forcer un médecin à exécuter un acte en opposition avec sa conscience.

La question est évidemment de savoir ce qu'il fera en cas de problème. On pourrait peut-être penser à faire intervenir le médecin de famille, à encourager la famille à dialoguer avec d'autres médecins... Il n'est en tout cas pas évident d'exiger qu'un médecin transfère un dossier à un autre, connu pour avoir des opinions différentes. Étant donné que la loi sur les droits du patient autorise aujourd'hui celui-ci à disposer de son dossier, on pourrait peut-être, dans certaines circonstances, prévoir que la famille ait aussi accès à ce dossier et qu'elle puisse le communiquer afin de faciliter ce transfert qui n'est pas toujours simple.

Enfin, je voudrais confirmer ce que M. Mahoux a dit : voici quelques mois, nous avons tous deux participé à un débat à Bruxelles – je n'ai pas eu la chance d'être invité en France. À cette occasion, certaines des personnes de l'auditoire ont dit qu'elles travaillaient dans des hôpitaux dont le règlement interdisait de pratiquer l'euthanasie. J'ai cru comprendre que c'était en opposition avec la loi. J'aimerais que les juristes précisent ce point.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – Uit onderzoek en praktijkervaring blijkt dat een aanpassing van de huidige wetgeving niet verkeerd zou zijn.

Een van de sprekers had het over het probleem van doorverwijsplicht en vroeg zich af of de doorverwijsplicht niet via een soort systeem of organisatie zou kunnen verlopen. Ik zou eerder uitgaan van een systeem waarbij de commissie Euthanasie wordt uitgebreid tot een commissie Levens einde.

We moeten er wel op toezien dat we geen bureaucratisch systeem ontwikkelen waardoor de patiënt uiteindelijk in een molen terechtkomt en zijn rechten niet meer kan laten gelden omdat de procedure ongelofelijk lang wordt.

De doorverwijsplicht is nodig omdat, zoals de heer Brotchi zopas zei, er verschillende instellingen zijn die de rechten van patiënten, die door de overheid gewaarborgd zijn, weigeren te respecteren. Dit gebeurt via de instellingen of de instelling verschuilt zich achter de arts. Er zijn al rechtszaken van artsen die door een instelling ontslagen zijn omdat ze de wet hebben gevolgd. Die artsen zijn naar de rechtbank gestapt en hebben uiteindelijk gelijk gekregen, maar de procedure heeft verschillende jaren geduurd, waardoor ze jaren van hun carrière hebben verloren.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Ik wil inpikken op de vraag van de heer De Gucht over de doorverwijsplicht. Kan aan een instelling een doorverwijsplicht worden opgelegd of kan een instelling, als rechtspersoon, ook gewetensbezwaren uiten?

Zijn de experts voorstander van een registratieplicht voor de wilsverklaring? Daarover zijn verschillende wetsvoorstellen ingediend. Ik heb geen afdoend antwoord gekregen over de geschikte termijn. Is dat vijf, tien of vijftien jaar of een onbepaalde termijn? Hebben de verschillende onderzoekers en juristen vanuit hun onderzoek bepaalde suggesties daarover?

De voorzitter. – Aan de heer Lemmens wil ik een toelichting vragen; hij had het over ouders die om euthanasie van hun minderjarige kinderen vragen. Bij mijn weten moet volgens de wet de patiënt zelf om euthanasie vragen.

Hij had het ook over fysiek lijden als enige voorwaarde voor euthanasie. Kan hij erin komen dat een minderjarige met zelfmoordneigingen omwille van psychisch lijden ook een vraag om euthanasie kan stellen?

Er werd ook gesproken over de rol van de sociale dienst en de ombudsdienst in het kader van de doorverwijsplicht. In onze ziekenhuizen zijn het nu de sociaal verpleegkundigen en de maatschappelijk assistenten van de sociale dienst die, bijvoorbeeld in het kader van de abortuswetgeving, bij gelijkaardige zaken worden betrokken. Een ombudsdienst houdt zich bezig met de klachtenverwerking. Als arts vind ik die dienst niet beter geplaatst om de doorverwijsplicht op te nemen.

Er gaan stemmen op om de gevallen van palliatieve sedatie te registreren. Gaat men hierdoor niet administratief te zwaar belasten? Is het niet beter artsen op te leiden zodat palliatieve sedatie niet gebruikt wordt als alternatief voor euthanasie. De patiëntenwetgeving bepaalt nu dat de patiënten goed moeten worden geïnformeerd in geval van palliatieve sedatie. Het opleggen van registratie zou misschien net het omgekeerde effect kunnen hebben en veeleer contraproductief kunnen werken.

Blijkbaar verschillen juristen en artsen toch van mening over neurodegeneratieve aandoeningen. De medische experts van vorige week vonden blijkbaar wel hun weg wel in de huidige wetgeving. Ook op dat vlak had ik graag enige bijkomende toelichting.

M. János Frühling – C'est, je crois, M. Van Overstraeten qui a soulevé cette question fondamentale : l'euthanasie est-elle un acte médical ? La réponse est affirmative ; une

injection intraveineuse, une potion qu'on avale ou un robinet qu'on ferme, ce sont des actes médicaux !

C'est comme pur technicien que je parle, sans regarder le volet juridique. Il est très dangereux de vouloir s'exprimer sur des actes qu'on n'a jamais vu poser. N'oubliez pas qu'à partir de la deuxième année de doctorat, nous sommes confrontés à ces situations. On peut être beaucoup plus objectif, dans les dimensions philosophiques et juridiques, quand on parle de ce qu'on a vécu. Peut-être paraîtrai-je dur, mais j'ai eu 175 000 contacts avec des patients, pour la plupart des cas oncologiques au stade final ou proches de celui-ci. Une parenthèse : si mon fils, un avocat de 47 ans, était assis parmi nous, je lui dirais la même chose...

Un point positif que je souhaite apporter de la part de l'Académie concerne l'enseignement. On est en train de réduire de 7 à 6 ans les études de médecine et d'établir le curriculum pour les décennies à venir. C'est l'occasion de dire aux ministres communautaires de l'Enseignement supérieur d'inclure l'enseignement et la pratique de l'euthanasie dans le curriculum, sous peine d'être bientôt confrontés avec les mêmes problèmes.

Il a fallu quatre ans pour élaborer le Code de déontologie médicale de 2006. S'il faut maintenant légiférer, on peut espérer que cela ne prenne que deux ans. Avant d'arriver à l'Académie, j'ai été durant six ans vice-président et président du Conseil de l'Ordre du Brabant et de Bruxelles, regroupant 10 000 médecins, et j'ai été témoin de certaines choses au moment où l'on se penchait sur la modification du Code. Le Code de déontologie oblige le médecin à assurer la continuité des soins. On en a déjà parlé ; si le médecin – et c'est son droit – ne veut pas procéder à une euthanasie, qu'il assure cette continuité de façon aussi rapide que pour un patient atteint d'un diabète grave ou de toute autre pathologie.

Un dernier élément : il convient que le conseil médical, la direction médicale et le comité d'éthique de chaque hôpital, avec son projet médical et son règlement d'ordre intérieur, soient l'interlocuteur obligatoire, et non le pouvoir organisateur politisé ou idéologisé dans un sens ou dans l'autre. C'est une affaire entre médecins, car il s'agit bien – comme je le disais au début de mon intervention – d'un acte médical ; le serment d'Hippocrate du médecin inclut son comportement, à ce moment crucial, dans l'intérêt de son malade.

M. Marc Van Overstraeten – Deux précisions me semblent importantes.

Primo, j'ai dit clairement que l'euthanasie est bien un acte médical, comme le confirme d'ailleurs l'article 2 de la loi du 28 mai 2002, selon lequel seul un médecin est habilité à poser un acte d'euthanasie. Je suis impressionné par votre expérience, monsieur Frühling ; sans prétendre empiéter sur d'autres disciplines, je m'interroge sur les rapports entre les textes actuels. On peut bien sûr les faire évoluer si on estime qu'ils ne correspondent pas ou plus à la conception sociale qui prévaut en 2013.

Secundo, selon M. Mahoux, j'aurais déclaré que la fin de vie n'est pas concernée par l'arrêté royal n° 78. Il n'en est rien, puisque cet arrêté consacre depuis 2008 une définition des soins de santé, reprise de la loi sur les droits du patient, incluant l'accompagnement des mourants ; celui-ci est repris également dans la définition de l'Art infirmier. C'est d'ailleurs dans ce contexte que l'on évoquait cet accompagnement. Or l'accompagnement des mourants dans le cadre des activités infirmières n'englobe pas l'euthanasie.

M. Philippe Mahoux (PS). – Je peux admettre qu'existent l'Art de soigner et l'Art de guérir. D'ailleurs, une multitude de thèmes sont abordés par l'arrêté royal n°78, qui concerne diverses professions médicales.

Si vous reconnaissez que l'accompagnement de la fin de vie, avec sa spécificité, fait partie de l'art de guérir, il relève également de l'art de soigner. L'accompagnement de la fin de vie inclut les soins palliatifs, l'euthanasie, donc l'ensemble du corpus légal. Certes, on exagère

parfois en parlant de l'art de guérir, puisqu'un médecin ne guérit pas tous les patients dont il s'occupe.

Je vous ai entendu dire que l'euthanasie n'était pas comprise dans l'art de guérir. Vous ai-je bien compris ? Il est important de se positionner à propos d'un problème qui est de nature juridique. En ce qui me concerne, sur le plan éthique, je n'ai pas de difficulté à considérer que l'art de guérir inclut la fin de vie, y compris l'euthanasie si telle est la demande du patient. Quant à vous, vous placez-vous sur le terrain juridique ou médical ?. Pouvez-vous préciser votre position ?

M. Marc Van Overstraeten. – J'ai effectivement dit que l'euthanasie est un acte médical. Je n'ai pas visé la fin de vie lorsque j'ai évoqué le champ d'application de l'arrêté royal 78.

En revanche, comme le dit M. Mahoux, j'ai indiqué que, compte tenu des textes juridiques actuels, l'euthanasie ne me paraît pas rentrer dans le champ d'application de l'arrêté royal n° 78. J'ai aussi parlé de la définition de l'art médical, de l'art de guérir et des soins de santé.

Mais la nature même de cet arrêté royal n° 78 me paraît aussi importante. C'est d'ailleurs un élément sur lequel la section législation du Conseil d'État a attiré l'attention dans son avis de 2001 dans le cadre des débats préalables à l'adoption de la loi de 2002. Concrètement, selon notre système juridique actuel, si des actes médicaux ou relevant de l'art de guérir peuvent être posés et ne pas constituer d'infractions au sens du droit belge, ce n'est pas parce qu'ils feraient l'objet d'un consentement du patient ni parce qu'ils poursuivraient un objectif noble qui est celui de soigner, mais c'est parce qu'une autorisation de poser ces actes est inscrite dans la loi, dans un arrêté royal de pouvoirs spéciaux, l'arrêté n° 78. C'est en cela qu'il y a matière à ne pas être pénalisé lorsque l'on soigne, lorsque l'on pratique l'art de guérir et l'art de soigner de façon plus générale.

La section législation du Conseil d'État insistait sur cet élément. C'est l'article 1er de l'arrêté royal n° 78 qui contient cette autorisation légale de pratiquer des actes de soins.

Par conséquent, si l'on devait considérer que l'euthanasie est incluse dans l'art de guérir, la loi du 28 mai 2002 ne serait pas nécessaire puisqu'il y aurait déjà une autorisation légale depuis l'adoption de l'arrêté n° 78.

M. Philippe Mahoux (PS). – Il faut aussi tenir compte de la définition qui figure dans le Code pénal.

Selon vous, comme cela ne se trouve pas dans l'arrêté royal n° 78, vous semblez conclure que nous avons dû élaborer une loi, qui figure d'ailleurs dans le même chapitre du Code, instaurant l'absence de délit dans ce cas-là. Ce raisonnement me paraît un peu curieux.

Mevrouw Evelien Delbeke. – Ik ben het niet eens met het standpunt van de heer Van Overstraeten, temeer daar in koninklijk besluit nr 78 is opgenomen dat bijvoorbeeld palliatieve zorg onder de definitie van geneeskunde valt. Het koninklijk besluit is dus niet beperkt niet tot therapeutische of curatieve geneeskunde.

Er bestond inderdaad lange tijd onenigheid over de vraag of euthanasie een medische handeling is. Die onenigheid bestaat in de geneeskunde nog altijd. De meerderheidsvisie is thans dat euthanasie een medische handeling is, dat de euthanasiewet een *lex specialis* is, maar dat alle medische handelingen onder de *lex generalis*, met ander woorden het koninklijk besluit nr 78, vallen. Euthanasie wordt, net zoals abortus of experimenten, wel beschouwd als een zeer specifieke handeling die bijkomende regels behoeft, die in een bijkomende wet worden geregeld. Er kan dus niet worden beweerd dat euthanasie niet onder de *lex generalis*, dus onder het koninklijk besluit nummer 78, valt, temeer omdat die wet de definitie van geneeskunde heeft uitgebreid, onder meer naar palliatieve zorg.

M. Gilles Genicot. – Avant de répondre aux questions et remarques, je précise que je ne partage pas non plus l'opinion qui a été émise sur la classification de l'euthanasie. Je pense que, pour être bien compris, le droit doit être clair et que l'euthanasie, comme elle a été très bien présentée par Mme Delbeke notamment, est une des attitudes possibles en fin de vie, au bénéfice de certains patients, et pas de tous, à un certain moment du parcours de soins.

Le but de la loi du 28 mai 2002 est de diffuser une autre culture de l'approche de la fin de vie parmi un maximum de médecins. On s'adresse donc à des médecins qui suivent parfois leur patient depuis de nombreuses années et vont être amenés à terminer le parcours thérapeutique avec ce patient, sous la forme d'une euthanasie ou d'une autre décision médicale de fin de vie.

Pour moi, cela fait partie de l'accompagnement médical. C'est bien, à proprement parler, non seulement un acte médical, mais aussi un acte qui relève de l'art de guérir ou de l'art de soigner ; je ne souhaite pas entrer dans les subtilités.

Il est important de ne pas faire de différence entre l'euthanasie et le traitement, la prise en charge et l'évaluation de la douleur qui sont clairement inscrits dans l'arrêté royal n° 78 ainsi que dans la loi sur les droits du patient. C'est une des seules modifications que cette loi a connues en 2004. L'article 11bis dit bien qu'il s'agit de soins couverts par la loi sur les droits du patient et les garanties qu'elle offre.

La loi sur les droits du patient commence par une disposition générale qui offre de nombreux points d'appui pour la suite des raisonnements. L'article 5 prévoit que le patient a droit à des prestations de qualité répondant à ses besoins dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie. C'est le grand principe général. Cependant, pour certains patients, des prestations de qualité répondant à leurs besoins et respectant leur autonomie vont prendre le chemin d'une euthanasie. Donc, à mes yeux, on rentre tout à fait dans cette définition, et on ne parle effectivement que d'une possibilité qui ne couvre pas l'ensemble des approches possibles.

Pour ce qui est de la clause de conscience institutionnelle, je vous remercie d'avoir précisé que l'on aurait pu – mais le temps était limité – approfondir l'analyse juridique de ce phénomène. M. Mahoux sera satisfait en lisant l'avis du Comité consultatif de bioéthique en préparation à ce sujet.

Vous constaterez que cet avis sera nuancé, ce qui n'est guère étonnant. Étant membre de ce comité et de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, j'ai une certaine expérience dans ce genre de réflexion. À mon sens, une partie de cet avis tendra à prouver il n'existe pas de fondement juridique permettant d'affirmer la légitimité d'une clause de conscience institutionnelle. Mais je pense que cette optique n'est pas unanimement partagée, et il sera très intéressant d'entendre Mme Tack à ce sujet.

En résumé, il est difficile de parler d'autre chose que de clause de conscience ou d'objection de conscience. C'est toujours de cette manière que l'on décrit cette attitude consistant à se déporter, pour des raisons morales, de l'accomplissement d'un acte qui n'est pas neutre moralement. On parle bien de la mise en avant de sa propre conscience sur le plan philosophique contre une tolérance ou une ouverture législative. La notion de conscience se réfère selon moi nécessairement à une approche individuelle des choses. Je veux bien que l'on décrive autrement des politiques institutionnelles mais on doit bien constater qu'on ne le fait pas. Les termes « clause de conscience institutionnelle » contiennent déjà selon moi une *contradictio in terminis*.

Par ailleurs, comme cela a été souligné, les institutions de soins de santé sont des personnes morales qui sont financées par de l'argent public mais qui se prévaudraient de la possibilité de faire barrage sur un périmètre géographique – leur institution – à l'application d'une loi démocratiquement votée.

Finalement, une personne juridique interdirait à une autre personne juridique, le patient, de formuler une demande interindividuelle destinée à une troisième personne juridique, le médecin. Fameusement mal à l'aise, le médecin n'a donc plus vraiment de liberté thérapeutique et est pris pour ainsi dire dans une sorte de conflit d'intérêt entre, d'une part, l'obligation réglementaire ou contractuelle qu'il a de respecter le cadre institutionnel dans lequel il exerce et, d'autre part, son devoir de conscience et proprement médical de proposer d'accompagner de la meilleure manière possible les besoins de son patient.

Un réel problème se pose.

Trois lois contiennent expressément une clause de conscience. Il s'agit de la loi sur l'interruption volontaire de grossesse, de la loi sur la procréation médicalement assistée et de la loi sur l'euthanasie. Elles visent des actes qui ne sont pas neutres moralement. Dans ces trois actes, l'initiative appartient au patient. Nous ne sommes pas dans le schéma d'une personne malade à qui l'on propose des soins en l'informant des tenants et aboutissants et dont on doit obtenir le consentement éclairé. En l'occurrence, l'initiative n'est pas dans le chef du médecin mais bien dans celui du malade lui-même ; le médecin a une faculté de répondre puisqu'à l'autonomie du patient doit bien entendu répondre une certaine autonomie du médecin à titre individuel.

Le raisonnement est différent dans la loi sur la procréation médicalement assistée, à savoir que les parents demandeurs concluent un contrat avec un centre de fécondation. C'est ce dernier qui est présenté comme l'interlocuteur des parents demandeurs. La loi a prévu que le centre comme tel a une faculté d'orienter sa politique et d'opposer lui-même une clause de conscience. Dès lors, lorsque le législateur entend étendre à une structure institutionnelle la possibilité d'avoir une politique de type éthique, il le dit.

Ce n'est pas du tout le cas dans la loi sur l'euthanasie qui s'adresse aux médecins pris individuellement puisqu'elle débute en ces termes : « Le médecin ne commet pas d'infraction si ... ». C'est principalement une loi de droit pénal. Le libellé de l'article 14 ne laisse aucun doute sur le fait que l'on s'adresse à des personnes individuelles. On se souviendra d'ailleurs que le sujet a été abordé, un peu rapidement peut-être, lors des débats qui ont précédé la loi. Des amendements déposés pour étendre la clause de conscience aux institutions ont été rejetés. Cela montre l'intention qui était poursuivie.

En ce qui concerne les déclarations anticipées, mon avis est que le point de départ de la démarche est la confiance au patient. Je ne vois donc pas pourquoi on devrait mettre davantage sous tutelle une directive ou une déclaration anticipée dans laquelle le patient fait état de ses souhaits.

Les directives anticipées posent un gros problème. En effet, par définition, que ce soit pour demander une euthanasie ou pour refuser des soins ou encore pour envisager quelque prise en charge médicale que ce soit, la personne n'est pas, par définition, dans la situation où elle sera lorsque le problème se posera concrètement. Il y aura toujours un hiatus entre l'état dans lequel une personne se trouve lorsqu'elle rédige ces directives et l'état dans lequel elle sera ou serait lorsqu'il faudra leur donner effet.

Sauf dans des hypothèses très précises et sauf en cas de directives anticipées très explicites, il est difficile de dire que l'on s'en tiendra purement et simplement à ce qui a été demandé 30 ans plus tôt sur un bout de papier. Mais ce ne sera que rarement le cas. D'autres éléments interviendront. Ainsi, le parcours de vie de la personne sera éclairé par ses proches et un éventuel mandataire. La désignation de ce dernier est fondamentale. C'est la raison pour laquelle j'ai rappelé le système prévu pour la protection des incapables majeurs dans la toute nouvelle loi. Celle-ci donne un réel pouvoir décisionnel à une autre personne. Ce pouvoir décisionnel ne peut pas aller jusqu'à une demande d'euthanasie, me semble-t-il, mais pour le

reste, ce mandataire sera particulièrement légitime pour éclairer les souhaits de la personne qu'elle représente.

On ne sera donc jamais confronté uniquement à une déclaration anticipée, d'autres éléments confirmeront que cette déclaration reflète bien la volonté de la personne.

Pour ce qui est du parallèle fait avec un testament, ce n'est pas une assimilation que je soutiens. Le testament est évidemment quelque chose de patrimonial qui est destiné à prendre effet après le décès, alors qu'une directive anticipée est extrapatrimoniale et prend effet avant le décès pour envisager le déroulement de la fin de vie et du décès.

Il n'y a dès lors pas lieu d'assimiler purement et simplement l'une et l'autre, mais on peut constater que ce sont des prises de position, des déclarations de volonté qui engagent fortement la personne et son entourage et qu'il y a un certain paradoxe à donner effet à un testament vieux de quarante ans mais à vouloir considérer comme lettre morte une déclaration anticipée d'euthanasie qui daterait de six ans mais n'aurait pas été reconfirmée. Je ne fais ce parallèle que sur la durée de validité. Je plaide pour qu'il n'y ait pas de durée de validité mais que l'on aborde, le moment venu, la question avec prudence.

Quant à l'enregistrement, je ne pense pas qu'il doive être obligatoire car il faut éviter les systèmes de type bureaucratique, mais il est souhaitable, ne fût-ce que dans un souci de transparence et pour savoir si une telle déclaration anticipée existe.

Enfin, en ce qui concerne la clause de conscience institutionnelle qui est ce fameux devoir de transfert, je suis partisan d'un devoir de transfert qui pèse sur le médecin comme corollaire de sa liberté d'invoquer sa propre clause de conscience. Cela évite l'hypocrisie.

Le principe qui doit prévaloir est le souci d'accompagner au mieux le patient. Les médecins opposés à l'approche ouverte par la loi relative à l'euthanasie savent parfaitement que bon nombre de leurs confrères pratiquent cet acte et ils connaissent leur identité. Leur demander d'aider le patient à trouver une oreille plus compréhensive n'est pas leur imposer de participer techniquement et physiquement à un acte que leur conscience réprouverait. Ils ne seraient personnellement pas impliqués. Faire peser sur eux un devoir de transfert en vue d'assurer la continuité des soins – puisque, selon moi, comme je l'ai déjà indiqué, il s'agit bien de soins – ne me paraît pas excessif par rapport à leur liberté de conscience. Cela évite de devoir faire peser ce type d'obligation sur l'hôpital qui, je pense, ne peut invoquer sa propre clause de conscience de type institutionnel et n'a donc pas à gérer les conséquences de ce qui doit rester une approche interindividuelle en colloque singulier. Cela évite également une implication du service social ou d'autres structures, dont on a souligné l'imperfection, puisque l'on resterait bien dans un dialogue entre patients et médecins. C'est ainsi, selon moi, que la loi du 28 mai 2002 a voulu voir les choses.

Mevrouw Sylvie Tack. – De vraag of instellingen gewetensbezwaren kunnen inroepen is bijzonder complex. Ik heb er ongeveer een honderdtal bladzijden over geschreven. Ik probeer de belangrijkste elementen van antwoord te schetsen.

Instellingen hebben volgens mij in zekere zin wel een gewetensvrijheid: wanneer we in de maatschappij pluralisme aanvaarden, moeten we bijgevolg ook aanvaarden dat instellingen verschillende meningen kunnen hebben. De vraag is natuurlijk waar de grenzen van die gewetensvrijheid liggen. Kan een instelling bijvoorbeeld ook verbodsbepalingen opleggen? Wat dat betreft legt zowel de Grondwet als het EVRM twee belangrijke grenzen vast: de gewetensvrijheid wordt beperkt door de rechten van de patiënt en de rechten van de medewerkers.

Sommige van de rechten van de patiënt, zoals zelfbeschikking, zijn effectief afdwingbaar, ook ten aanzien van instellingen. Volgens de erkenningsreglementering en het kwaliteitsdecreet

zijn ook instellingen onder andere verplicht om de levensbeschouwelijke vrijheid van de patiënten te garanderen en om hun keuzevrijheid te respecteren. Dat staat overigens ook in het woonzorgdecreet en in allerlei andere erkenningsnormen. Op basis daarvan heeft is er al een probleem als men patiënten een eigen visie wil opleggen.

De tweede grens betreft de rechten van de medewerkers, de artsen en andere zorgverleners. Zij hebben hun eigen gewetensvrijheid en kunnen ook niet aan gewetensdwang onderworpen worden, positief noch negatief. De wet zegt dat geen enkele arts of iemand anders mag gedwongen worden om mee te werken aan bijvoorbeeld euthanasie. Anderzijds kan hen ook niet verboden worden om een wettelijk toegelaten handeling te stellen. Als men daar een ongelijkheid invoert, is dat in mijn ogen zeker een vorm van discriminatie.

Een ander argument is het volgende. De wet geeft de beheerders van ziekenhuizen de mogelijkheid om de artsen zeker beperkingen op te leggen, maar die zijn bij nader inzien vooral van praktische aard. Het gaat om zaken als vakantie, permanenties en dergelijke, maar nooit over levensbeschouwelijke zaken. In de geest van deze reglementering lijkt het me niet goed om de beheerder meer bevoegdheden toe te kennen dan waarvoor hij verantwoordelijk is, namelijk de goede organisatie en het goede verloop van zijn ziekenhuis. Daar houdt zijn bevoegdheid om medewerkers dingen te verbieden of op te leggen, dan ook op.

Ook in de antidiscriminatiewet vinden we een interessant denkspoor dat we ook in andere relaties en bij samenwerking tussen zelfstandigen, zoals artsen, terugvinden. Die wet zegt dat men deze personen geen levensbeschouwelijke of andere beperkingen kan opleggen. Als men dat wel doet, is die maatregel verboden of nietig.

Er is ook onderzoek verricht naar de rechtspraak over de loyaliteitsplicht van medewerkers in een organisatie. Dat gaat ook over ambtenaren en andere werknemers of medewerkers. Die loyaliteit is pas geschonden als een medewerker op het publieke forum zijn eigen instelling beschadigt of aantast. Toepassing van euthanasie kan daar bezwaarlijk onder vallen, aangezien die wettelijk toegestaan is en door het beroepsgeheim gedekt is, zodat de beheerder in feite niet eens hoeft te weten dat er in zijn instelling euthanasie wordt uitgevoerd.

Er is één zaak bekend van een arts uit Asse die in 2003 werd ontslagen, omdat hij euthanasie had toegepast vermoedelijk in strijd met het ethisch beleid van de instelling, maar dat spreekt niet zo duidelijk uit het oordeel. Hij heeft de zaak gewonnen, maar het was een beslissing van een arbitragecommissie, buiten de rechtbank om. En die commissie baseerde zich niet op de inhoud van de zaak, maar op het feit dat een procedureel regeltje in de ontslagprocedure was geschonden, namelijk de driedagenregeling voor een ontslag om dringende redenen. De rechtspraak heeft over dit soort zaken nog geen duidelijkheid geschapen in België.

In de Europese rechtspraak is er wel de zaak Pichon en Sajous vs. Frankrijk. Het Europees Hof heeft daarin geoordeeld dat een apotheker zijn gewetensvrijheid niet zover kan laten gelden dat hij weigert anticonceptiva te verkopen.

Als argument kan worden aangevoerd dat apothekers en bij uitbreiding andere minder rechtstreeks betrokken partijen minder gewetensbescherming hebben dan wie aan het bed van de patiënt staat. Uit die rechtspraak leid ik af dat zorginstellingen en indirect betrokken personen geen recht op gewetensbezwaren kunnen inroepen.

In het verleden werden meermaals amendementen ingediend die ertoe strekten om de gewetensclausule uit te breiden naar instellingen, maar met betrekking tot euthanasie werden ze nooit goedgekeurd. In de wet van 2007 inzake medisch begeleide voortplanting daarentegen is wel uitdrukkelijk een weigeringsrecht opgenomen. Deze bepaling kan als argument a contrario worden gebruikt.

De gewetensclausule in artikel 14 bepaalt dat een arts niet kan worden gedwongen om euthanasie toe te passen en dat geen andere persoon kan worden gedwongen mee te werken aan het toepassen van euthanasie. Volgens mij ligt het in de geest van de wet te verwijzen naar natuurlijke personen, maar het is aangewezen dit uitdrukkelijk te vermelden. Alleszins ben ik van oordeel dat instellingen tot op heden niet het recht hebben een verbod op te leggen voor bepaalde handelingen.

Sta me toe ook even stil te staan bij het voorstel van senator De Gucht om de federale controle- en evaluatiecommissie uit te breiden, zodat ze gevallen waarin het verzoek om euthanasie werd afgewezen, kan toetsen. Ook op Europeesrechtelijk vlak is hiervoor een opening. Ik verwijs ik naar het arrest van het Europees Hof voor de rechten van de mens in de zaak R.R. vs Polen van 26 mei 2011. Dat arrest bepaalt uitdrukkelijk dat als een lidstaat zelf beslist een handeling, zoals euthanasie, te legaliseren, de overheid ervoor moet zorgen dat de bevolking effectief toegang heeft tot die handeling. Het arrest erkent eigenlijk dat men recht heeft op een onafhankelijke herbeoordeling van een afgewezen verzoek. In de zaak R.R. vs Polen ging het over een vrouw die een vruchtwaterpunctie wilde ondergaan nadat al in het begin van de zwangerschap mogelijke afwijkingen aan de foetus werden vastgesteld. Ze wilde zekerheid met het oog op een mogelijke abortus, maar werd van het kastje naar de muur gestuurd. Toen ze uiteindelijk toch toestemming tot een punctie bekwam, was de termijn verstreken om wettelijk abortus te plegen; ze is bevallen van een zwaar gehandicapt kind.

Tot slot nog een woord over de mogelijke rol van de sociale dienst in het kader van de doorverwijsplicht en de vergelijking met de abortuswet. De abortuswet wet legt instellingen de verplichting op een specifieke voorlichtingsdienst op te richten die zwangere vrouwen kan informeren. Instellingen die die dienst niet hebben, kunnen geen abortus uitvoeren. Door een praktische regeling, dus door het niet beschikken over zo'n dienst, kan de wet gemakkelijk buiten spel worden gezet. Aan die voorlichtingsdienst zijn specifieke zorgverleners verbonden, maar een vergelijking met de abortuswet lijkt me toch eerder moeilijk te zijn.

De voorzitter. – Ik had het niet over de voorlichtingsdienst in geval van vroegtijdige abortus, maar over de beslissing tot laattijdige abortus. Die beslissing wordt besproken in een soort van sociale dienst, die een multidisciplinaire aanpak heeft en waar artsen, sociaal verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, ouders enzovoort betrokken worden bij de besluitvorming. De problematiek van laattijdige abortus kan worden vergeleken met de ethische problematiek van euthanasie.

Bij ombudsdiensten komen vooral de klachten terecht, ze krijgen nooit te maken met geneeskundige besluitvorming.

Mevrouw Sylvie Tack. – Dat is een goed voorstel, maar dan wordt er best ingevuld wie er deel van die dienst moet uitmaken. Het moet duidelijk zijn dat die verplichting niet mag worden opgelegd aan een administratieve afdeling, die zich meer bezighoudt met ontslag, facturen enzovoort.

M. János Frühling. – Mon intervention se limitera à deux phrases. L'euthanasie est un acte médical, un acte thérapeutique. L'acte thérapeutique est le privilège du médecin ; il y a une liberté thérapeutique, comme le prévoit l'arrêté royal n° 78.

M. Gilles Genicot. – Outre l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme dans l'affaire d'avortement Tysiak c. Pologne, qui date de 2007, la Cour a été saisie d'une autre affaire que je n'ai pas encore pu étudier en détail. On trouve dans son arrêt un attendu important sur l'objection de conscience.

Bien sûr, nous parlons de sujets éthiques qui ne font pas l'unanimité entre les États membres du Conseil de l'Europe et pour lesquels il existe donc une large marge d'appréciation pour

chaque État. La Cour européenne des droits de l'Homme a cependant considéré que l'octroi aux praticiens d'une clause de conscience et d'une liberté de conscience par rapport à certains actes ne saurait avoir pour conséquence que les patients soient empêchés de bénéficier de services médicaux auxquels ils ont droit en vertu de la législation de l'État concerné. C'est un point important.

Le choix que fait un État de légiférer en matière d'avortement, d'euthanasie, de procréation médicalement assistée, etc., entraîne des conséquences. L'une d'elles vient d'être soulignée par cet arrêt dont je peux vous fournir les références ultérieurement, si vous le souhaitez. Je le répète : on comprend qu'une liberté de conscience individuelle soit reconnue au médecin mais l'octroi de cette liberté ne peut empêcher le patient de bénéficier de services médicaux auxquels la loi de son État lui donne accès. Il y a donc une certaine logique procédurale à respecter lorsqu'on s'engage sur cette voie. Cet aspect mérite d'être souligné.

Mevrouw Evelien Delbeke. – Ik ben van mening dat een meldplicht voor palliatieve sedatie wel degelijk nodig is, omdat de gevolgen van palliatieve sedatie even verregaand zijn als euthanasie. De patiënt gaat sociaal dood. Hij is volledig buiten bewustzijn en zal ook nooit meer bij bewustzijn komen. Ik zie niet goed het verschil met euthanasie, waarvoor dan wel een meldplicht geldt. Zo'n meldplicht zal een palliatieve sedatie verzwaren, maar het is dan ook een zeer vergaande medische handeling.

In mijn uiteenzetting heb ik zelf niets gezegd over een doorverwijsplicht. Ik heb daar vragen bij. Men vindt het nodig een doorverwijsplicht in te voeren, omdat patiënten van wie de arts geen euthanasie wil uitvoeren, anders in de kou blijven staan. Volgens mij moeten we een onderscheid maken tussen een patiënt die nog wel zelf naar een andere instelling kan gaan en snel genoeg de nodige informatie kan vinden om in een andere instelling of bij een andere arts euthanasie te krijgen, en een patiënt die immobiel is en afhankelijk van de zorg en nergens anders meer terecht kan. In dat geval volstaat een doorverwijsplicht niet en moeten er ook echt praktische aspecten worden geregeld. Mag er een arts van buiten naar het ziekenhuis komen om de euthanasie uit te voeren? Ziekenhuizen mogen namelijk zelf beslissen wie er medische handelingen mag uitvoeren.

Of bepalen we dat de patiënt naar een andere instelling moet worden overgeplaatst? Zo ja, wie zal dat financieren? Komt het ten laste van de patiënt of van de overheid? We moeten het dus niet louter en alleen over een doorverwijsplicht hebben, we moeten ook de concrete toepassing ervan bekijken.

Ik ben geen voorstander van een registratieplicht voor wilsverklaringen, omdat dat volgens mij in het nadeel is van de patiënt. Nu kan de patiënt zijn wilsverklaring registreren. Doet hij dat, des te beter, dan kan de arts ze ook in de databank consulteren. Doet hij dat niet, dan loopt hij het risico dat zijn wilsverklaring niet wordt geconsulteerd, maar dat is dan zijn risico. Patiënten die niet weten dat een wilsverklaring moet worden geconsulteerd of er niet aan denken dat te doen, moeten volgens mij daarvoor echter niet worden afgestraft. Met een registratieplicht zullen er zeker problemen rijzen met de niet-geregistreerde wilsverklaringen. Zullen artsen daar dan echt zomaar aan voorbijgaan?

Er is inderdaad al een arts ontslagen door een ziekenhuis omdat hij euthanasie uitvoerde. Ik vind het dan ook nuttig een wettelijke bescherming tegen ontslag in te voeren, zoals die ondermeer ook bestaat voor zwangere vrouwen en vakbondsafgevaardigden.

Tot slot nog even over ouders die euthanasie vragen voor hun minderjarig kind.

De voorzitter. – Een van de sprekers zei dat het gebeurt dat ouders om euthanasie vragen voor hun kind. Volgens mij moet altijd de patiënt zelf om euthanasie vragen. Dat geldt ook voor minderjarigen.

Mevrouw Evelien Delbeke. – Euthanasie impliceert inderdaad dat het verzoek van de patiënt zelf komt. Uit studies blijkt dat echter in de praktijk niet het geval te zijn. Euthanasie wordt wel uitgevoerd bij minderjarigen, maar altijd op verzoek van de ouders of zelfs zonder het verzoek van de ouders. Daarom alleen al is een wettelijke regeling nodig.

M. Philippe Mahoux (PS). – En 2002, parmi les arguments avancés par les opposants, j'en rappelle un pour le moins curieux : si vous légiférez sur l'euthanasie et établissez un cadre où l'euthanasie ne constitue ni un crime ni un délit, vous allez laisser de côté une série de cas qui ne seront pas traités par la loi. C'est un énorme paradoxe sur lequel je ne m'étendrai pas aujourd'hui!

Le cas que vous évoquez, où des parents demanderaient l'euthanasie pour un mineur sans que ce dernier en exprime la demande et soit concerné me paraît tout à faire contraire à l'esprit que nous voulons mettre en œuvre.

Qu'avons-nous répondu ? Nous avons admis que la loi ne réglerait pas tous les cas, notamment celui des mineurs. Cela voulait-il dire que certains seraient définitivement exclus de la possibilité du bénéfice de la loi ? La réponse était négative. L'essentiel était de pouvoir invoquer l'état de nécessité. En dix ans, les mentalités ont évolué. On peut aujourd'hui discuter de l'euthanasie des mineurs, sujet inabordable il y a dix ans. Le vrai scandale n'est pas l'euthanasie, c'est qu'un enfant soit malade et voué à une mort prochaine. Sur le plan juridique, le législateur n'a jamais eu l'intention de régler la totalité des problèmes.

M. Janos Frühling. – Il ne faut pas trop légiférer, sinon on se retrouve coincé.

M. Philippe Mahoux (PS). – La deuxième remarque que je souhaite faire concerne la sédation prolongée. Certains affirment que dès que l'on applique cette technique, les patients ne se réveillent plus. Les dosages sont tels qu'il est inexact d'affirmer cela ! Et même s'il était vrai que la sédation prolongée aboutisse automatiquement et sans réveil à la mort à brève échéance – c'est le problème qui se pose sur le plan moral et que le législateur doit prendre en compte – pourquoi pourrait-on considérer qu'il ne s'agit pas d'une euthanasie ? Pour pratiquer l'euthanasie, le médecin peut recourir à diverses techniques ; il en existe plusieurs et toutes n'entraînent pas la mort dans le même délai. La sédation prolongée, c'est autre chose.

De deux choses l'une. Ou bien on se trouve dans le cadre de l'euthanasie et il est alors heureux que la loi de 2002 ait été adoptée. Ou bien il ne s'agit pas d'un cas d'euthanasie et pourquoi faudrait-il alors légiférer ? Où la loi doit-elle s'arrêter ? Doit-elle aussi régir l'abstention thérapeutique ?

Mevrouw Evelien Delbeke. – Ik begrijp het standpunt van de heer Mahoux dat niet alles moet worden gelegifereerd. Sommige senatoren vragen nochtans een wettelijke regeling voor euthanasie bij minderjarigen.

Naar mijn mening moet er net wel een regeling komen voor euthanasie bij minderjarigen en wilsonbekwamen, want die categorieën zijn des te kwetsbaarder. Voor meerderjarigen is er een wettelijke regeling. Waarom zou dan voor zeer kwetsbare mensen plots het begrip noodsituatie worden gebruikt?

In verband met de opmerking over de regeling van andere vormen van beslissing inzake het levenseinde, weet ik dat artsen daar geen voorstander van zijn. Er moet echter een evenwicht worden gevonden. Het is niet de bedoeling alles te gaan regelen, maar er moet wel een basiskader zijn, zoniet komt euthanasie terecht in de strafrechtelijke sfeer. Het is aan de wetgever om te bepalen wat het basiskader is voor handelingen in verband met euthanasie. Pijnbestrijding, de weloverwogen toestemming van de patiënt, de proportionaliteit van de pijnmedicatie, enzovoort, zijn basisvoorwaarden. In de praktijk zien we dat in meer dan vijftig procent van de gevallen eenvoudigweg geen toestemming meer wordt gevraagd aan

tachtigplussers! Dat is niet te vatten. Er moet dus wel een regeling komen, opdat een aantal basisvoorwaarden worden gerespecteerd, wat nu niet het geval is.

Ik ben dus voorstander van een wettelijke regeling, niet om alles tot in de details te regelen – er moet ruimte worden gelaten – maar om een basiskader te scheppen, zodat het voor artsen duidelijk is waar ze aan toe zijn. Een beroepsorganisatie kan bijkomende richtlijnen geven, maar de basisvoorwaarden moeten opgenomen zijn in een wet. Zo heeft ook de Raad van State geoordeeld. Bij gebrek aan een kader komt euthanasie in de strafrechtelijke sfeer. Het is aan de wetgever om te bepalen wat toegestaan is. Daarom pleit ik nogmaals voor een wettelijke regeling met basisvoorwaarden, maar zonder gedetailleerde vereisten.

De heer Christophe Lemmens. – Ik zal eerst kort ingaan op de vraag in verband met minderjarigen. Als ouders euthanasie vragen voor hun kinderen, rijst er een probleem met artikel 2. Ik ben daar alleen op ingegaan omdat er in enkele wetsvoorstellen voor gepleit wordt ouders de mogelijkheid te geven euthanasie te vragen voor hun kinderen. Ik besef ook maar al te goed dat dit nog iets moeilijker ligt dan de discussie of een wilsbekwame minderjarige om euthanasie moet kunnen vragen. Wat de wilsverklaringen betreft, denk ik niet dat registratie verplicht moet worden. Dat zou immers drempelverhogend werken en bovendien haar doelstelling niet bereiken. Een verplichte registratie is bedoeld om er zeker van te zijn dat de informatie die is opgenomen in de databank, correct en actueel is. Zelfs als een wilsverklaring geregistreerd is, bestaat echter nog de mogelijkheid dat de betrokken persoon nadien van mening verandert, maar niet de zin of de tijd heeft gehad om die wijziging te laten optekenen bij het gemeentebestuur. In de toelichting van het wetsvoorstel staat overigens dat registratie verplicht is, maar als er geen tegenaanwijzingen zijn, altijd de informatie telt die is opgenomen in de databank. Ik denk dan ook dat de registratie haar doelstelling voorbijschiet. Bovendien heeft een arts altijd een bepaalde onderzoeksplicht, bijvoorbeeld in het geval van orgaandonatie.

De Nationale Raad van de Orde van Geneesheren zegt al sedert 1987 dat het onredelijk is enkel uit te gaan van de informatie die de arts kan terugvinden in de databank, maar dat hij ook de naasten moet raadplegen en moet informeren naar een mogelijk informele wil. Die onderzoeksplicht kunnen we doortrekken naar de euthanasiecontext.

Bij een vraag om euthanasie moet alleszins de euthanasieprocedure helemaal worden doorlopen; euthanasie kan hoe dan ook niet op grond van een voorafgaande wilsverklaring van de ene dag op de andere worden uitgevoerd. In de loop van de procedure kunnen dus nog bepaalde zaken duidelijk worden.

Wat de termijn van vijf jaar betreft, meen ik dat die beter wordt afgeschaft. Voor andere wilsverklaringen geldt immers ook geen wettelijke termijn. Ik kan mij niet van de indruk ontdoen dat het de bedoeling was de uitvoering van euthanasie zo moeilijk mogelijk te maken, meer bepaald euthanasie op grond van een voorafgaande wilsverklaring. Zowel wat de registratie als wat het tijdstip van een wilsverklaring betreft, geldt de verantwoordelijkheid van de declarant. Rechten gaan immers altijd gepaard met verantwoordelijkheden. Het is niet goed hiervoor in de wet een termijn vast te leggen.

Wat de vergelijking tussen een wilsverklaring en een testament betreft, is het antwoord niet zo duidelijk. In principe is een wilsverklaring geen testament, maar eigenlijk gaat het wel om een soort testament. Het onderscheid zou erin kunnen bestaan dat een wilsverklaring bedoeld is om bij leven van de patiënt te worden uitgevoerd en betrekking heeft op de persoon zelf.

Een testament heeft betrekking op de goederen en is bedoeld om te worden uitgevoerd nadat de persoon overleden is. Het gaat echter in beide gevallen om rechtshandelingen die gesteld worden door een persoon die wilsbekwaam is. Het gaat om beslissingen die bedoeld zijn om later te worden uitgevoerd, op een ogenblik waarop de persoon het zelf niet meer kan

verwoorden. Bovendien kunnen in een testament ook andere dan vermogensrechtelijke beschouwingen worden opgenomen. Het hoeft dus niet uitsluitend te gaan over goederen.

In het licht hiervan kan het onderscheid tussen een wilsverklaring en een testament enigszins vervagen.

De heer Christophe Lemmens. – Dan kom ik tot de vraag van de voorzitter over de minderjarige en het psychisch lijden. Natuurlijk moet dat mogelijk zijn. Als het in de wet wordt ingeschreven, betekent dat niet dat daarmee de deur wordt opengezet voor minderjarigen om massaal naar de arts te lopen om euthanasie te krijgen. Het is ook niet omdat iets wettelijk mogelijk is dat het in de praktijk ook uitgevoerd wordt. Een arts kan altijd bijkomende voorwaarden opleggen. Ik zou daaraan de voorkeur geven: niets belet een arts die zich ongemakkelijk voelt bij een minderjarige die omwille van psychisch lijden om euthanasie verzoekt, te weigeren in te gaan op dat verzoek. Dat neemt niet weg dat het wettelijk uitgangspunt moet zijn dat op lijden en op ziekte geen leeftijd staat en dat iedereen daarmee geconfronteerd kan worden. Uit mijn betoog van daarnet moge blijken dat ik een wilsbekwame minderjarige graag volledig wil gelijkstellen met een meerderjarige persoon en dat de regels voor die minderjarige dus ook gelijklopend moeten zijn.

Vergadering van dinsdag 7 mei 2013

Hoorzitting met :

1. dr. Marc Desmet, Palliatief Support Team, Jessa Ziekenhuis;
2. de heer Paul Vanden Berghe, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen;
3. mevrouw Heidi Vanheusden, Stafmedewerker, Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen (NVKVV);
4. professor Walter Michiels, ondervoorzitter van de Nederlandstalige afdeling van de Nationale Raad, Orde der Geneesheren;
5. professor Jean Jacques Rombouts, ondervoorzitter van de Franstalige afdeling van de Nationale Raad, Orde der Geneesheren

De heer Marc Desmet. – Hoewel de commissie voor de Justitie vooral bezig is met euthanasie, is mij gevraagd een benadering te brengen van de problematiek van het levenseinde in het algemeen.

Ik ben jezuïet en sinds twintig jaar voltijds arts palliatieve zorg in het Jessa Ziekenhuis, een openbaar ziekenhuis dat door een fusie een katholiek ziekenhuis is geworden. Het heeft duizend bedden en zelf heb ik een zeventuizend stervensbegeleidingen gedaan, waarvan een veertigtal zijn uitgemond op euthanasie, die ik nooit zelf uitvoer, maar wel begeleid. Mijn werk als arts draait vooral rond symptoomcontrole, medisch en ethisch beleid en communicatie. Ik ben ook ethicus en lid van het ethisch comité van ons ziekenhuis. Ik ben af en toe ook internationaal bezig en kan daardoor van op een afstand kijken naar wat wij zelf doen en dat ook meer naar waarde schatten.

Over de moeilijke vragen die we dikwijls bij het levenseinde stellen, zeg ik na twintig jaar denken en handelen soms dat ik ook niet weet wat goed of slecht is. Ik vind het altijd een beetje verdacht als iemand zegt dat hij het allemaal wel goed weet, want meestal staan we voor een grote complexiteit.

Ik wil drie dingen benadrukken. Ten eerste dat er niet alleen wetten nodig zijn maar ook een zorgcultuur. Ten tweede wil ik vanuit onze praktijk iets vertellen over beslissingen bij het

levenseinde en daar enkele persoonlijke conclusies over aangeven. En ten slotte wil ik een paar fundamentele vragen opwerpen.

Politici zijn bezig met wetten betreffende de rechten van de patiënt, palliatieve zorg, euthanasie, wilsverklaringen... Van de experimenten-Busquin zijn we intussen geëvolueerd naar een volwaardige subsidiëring en wettelijke normen enzovoort. Daardoor bestaan er intussen in België in alle settings van de zorg structuren voor palliatieve zorg. Dat is vrij uniek. Op Europese congressen merken ik samen met collega's op dat de Belgische artsen zich meer bewust zijn van het onderscheid tussen de verschillende soorten beslissingen, terwijl men in het buitenland die dingen meer door elkaar haalt. Onlangs kwam de Ierse tv bij ons in het ziekenhuis langs en de journalist vroeg ons of de euthanasiewet de palliatieve zorg niet in zekere mate heeft teruggedrongen. Dat is niet zo. We kunnen zelfs zeggen – en ook dat is vrij uniek – dat we in België en zeker in Vlaanderen een soort geïntegreerde visie hebben op de verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie, terwijl dat internationaal absoluut niet evident is.

Wat de zorgcultuur betreft, benadruk ik dat zorg om het levenseinde meer is dan wilsverklaringen invullen en doen toepassen, meer dan rechten van patiënten doen respecteren, meer dan legale euthanasie, correcte palliatieve sedatie enzovoort. Dat is een heel belangrijk punt, dat politici niet altijd kunnen zien, omdat zij nu eenmaal niet in de juiste positie daarvoor staan. Wetten zonder zorg leiden tot een koude geneeskunde, zoals zorg zonder wetten wellicht zou leiden tot paternalisme. Wij hebben niet alleen nood aan procedurele zorgvuldigheid, maar ook aan zorg, aan bepaalde attitudes. Bijvoorbeeld moet een arts in staat zijn om te luisteren naar dingen die voor hemzelf ethisch of psychologisch of wat dan ook moeilijk liggen. Dat is niet evident, dat vergt een hele cultuur. Er is het aspect dat bepaalde dingen wettelijk mogelijk zijn, een andere vraag hoe ze begeleiden. Voor mezelf is de belangrijkste vraag niet of men euthanasie toepast of niet, maar wel hoe ze verloopt. Ik spreek soms van warme en koude euthanasie. Zo kijkt een organisatie als LEIF vooral naar die wettelijke mogelijkheden, terwijl de Federatie voor Palliatieve Zorg, die toch met dezelfde dingen bezig is, intuïtief meer belang hechten aan een zorgcultuur.

Ik zou graag op dvd tonen hoe we werken, maar de tijd is beperkt. Dagelijks zijn we uren en uren bezig met communiceren, met de patiënt, maar ook met familieleden, medewerkers en mensen in andere settings, zoals de thuiszorg. Daar is heel veel ambivalentie in het spel. Mensen zijn geen machines die de informatie die je erin stopt, verwerken. Dat is allemaal veel complexer en ambivalenter. In de zorgcultuur zijn we bezig met communiceren en luisteren. We kijken niet alleen naar de patiënt, maar ook naar de familie. We zorgen voor pijn- en symptoomcontrole, nursing. We werken interdisciplinair. Dat betekent dat we energie stoppen in de manier waarop we samenwerken. Ik heb elke dag briefings met de verpleegkundigen. Die kunnen mij alles vragen en zeggen. Bijvoorbeeld waarom ik nog zoveel pillen geef, of dat nog wel echt nodig is, of de patiënt eigenlijk geen euthanasie wil of sedatie, of ik die signalen wel heb opgevangen. Dat is interdisciplinariteit.

Het is ook al lang niet meer zo dat palliatieve zorg alleen maar bezig is met terminale kankerpatiënten. Toen ik in 1988, vóór er in België palliatieve zorg bestond, in Engeland in de palliatieve zorg terechtkwam, ging het vooral over kanker- en ALS patiënten. Intussen zijn we niet alleen maar met terminale patiënten bezig, maar passen we ook in vroegere stadia onze kennis toe. Dat is dan de vroegtijdige zorgplanning. In het ziekenhuis zie ik patiënten in de meest diverse situaties: geriatrie, neurologie, CVA patiënten, parkinsonpatiënten, chronisch longlijden, hartfalen, dialysepatiënten. Dat laatste is een patiëntengroep met enorm veel pathologieën en symptomen. Daar had ik geen benul van toen ik in het ziekenhuis begon. Ik kom op intensieve zorgen, op chirurgie, bij comapatiënten. Het gaat dus absoluut niet meer

alleen over kankerpatiënten. Er is ook een soort verdieping, met veel interesse voor existentiële dimensies en we scholen onze mensen daarin.

Rond het levenseinde zijn er drie groepen van beslissingen. We hebben de “niet behandelen”-beslissing, een behandeling wordt niet gestart of niet voortgezet. Dat betreft een vijfde van alle overlijdens in Vlaanderen. Artsen zijn zich nu ongetwijfeld meer bewust van therapeutische hardnekkigheid, want daar hebben we het dan over. Maar ze hebben ongetwijfeld ook veel meer opties en ze zitten dus in een spanningsveld. De voorafgaande wilsverklaring betreffende euthanasie is heel bekend, maar weinig van toepassing, terwijl de negatieve wilsverklaring – in die omstandigheid wil ik niet dat men nog dit of dat doet – veel minder bekend is, maar veel meer van toepassing en bovendien bindend. Ze is niet gemakkelijk in te vullen en ze vraagt bekwame begeleiding.

Ik wil ook iets zeggen over de zogenaamde DNR codes, al is het correcter om te spreken van codes beperking therapie. DNR staat voor do not resuscitate en is eigenlijk maar één van de vier codes. In ons ziekenhuis hebben alle patiënten op geriatrie een code. Sommige hebben een code 0, dat wil zeggen dat erover nagedacht is of bij de patiënt een beperking zou worden ingevoerd, maar dat beslist werd toch alles te doen. Code 1 is niet reanimeren, code 2 is geen uitbreiding, ik ga niet in op de details. Ik wil er maar op wijzen dat een wilsverklaring maar een goede toepassing krijgt als ze in het ziekenhuis ook wordt omgezet in codes beperking therapie. De wilsverklaring is een uiting van de patiënt en de code beperking therapie is een beslissing van de arts.

We proberen de codes die in woon-en zorgcentra worden gebruikt af te stemmen op de codes die in het ziekenhuis worden gebruikt. Dat vergt een inspanning. De informatica speelt daar een belangrijke rol in.

De tweede groep van beslissingen betreft een vierde van alle overlijdens in Vlaanderen. Het betreft opdrijving van medicatie, bijvoorbeeld bij patiënten die dreigen te stikken of terminaal onrustig zijn. Een deel van die beslissingen vallen onder de palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie wordt ten onrechte met argwaan bekeken. Ze heeft in de geneeskunde nochtans altijd bestaan. Palliatieve sedatie houdt in dat men patiënten op het einde niet laat creperen, maar ze laat slapen. Het enige verschil met vroeger is dat de geneeskunde dat nu beter kan en beter doet. Er is meer kennis over medicijnen zoals Midazolam, in de handel gebracht onder de merknaam Dormicum. De artsen communiceren meer over palliatieve sedatie. De federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft er een richtlijn over opgesteld, die te vinden is op internet, en heeft een handige vouwkaart voor artsen en verpleegkundigen uitgegeven om ermee om te gaan.

Palliatieve sedatie is zeer nuttig. Het is een professionalisering van wat in de geneeskunde altijd heeft bestaan. Er zullen wel gevallen zijn waar palliatieve sedatie neerkomt op verborgen euthanasie, maar dat is niet de hoofdzaak. De hoofdzaak is dat zorgverleners mensen op het einde van hun leven niet laten creperen en dat voor dat levenseinde betere middelen voorhanden zijn dan vroeger.

Palliatieve sedatie is niet hetzelfde als euthanasie omdat de intentie er niet in bestaat dat de patiënt wordt gedood, maar alleen dat het bewustzijn wordt verlaagd. Voor euthanasie wordt geen Dormicum gebruikt, maar Pentothal.

Dat brengt ons tot de levensbeëindiging. Euthanasie gebeurt in Vlaanderen feitelijk – niet officieel – bij ongeveer 2% van de overlijdens. Levensbeëindiging zonder verzoek gebeurt eveneens bij ongeveer 2% van de overlijdens. Er is meer nodig dan een wet om tot een menswaardige euthanasie te komen. Als wij vragen krijgen over euthanasie, richten we ons, met de toestemming van de patiënt, tot de familieleden. Onlangs werd een patiënt met een verwikkeling van leukemie bij ons geëuthanaseerd. De week voordien waren er familiale

moeilijkheden geweest. Via gesprekken hebben de kinderen beslist om die laatste week samen met hun vader en moeder door te brengen. In een consensus werd gekozen voor de minst slechte oplossing, euthanasie.

Het is goed dat er transparantie is over wat gebeurt op de afdeling en dat de hele equipe betrokken is bij de euthanasie, met inbegrip van de poetsvrouw. Het is belangrijk dat iedereen op de hoogte is.

Meestal bellen we de huisarts, bij wie de patiënt soms al jarenlang in behandeling is. Het is belangrijk te weten of hij geconsulteerd werd. Ik heb al gevallen meegemaakt waarin de behandelende arts de euthanasie niet wilde uitvoeren en ik aan de huisarts suggereerde of hij de euthanasie wilde doen. Na daarover te hebben nagedacht, stemde de huisarts daarmee in.

Hoewel euthanasie in de grote meerderheid van de gevallen plaatsvindt bij terminale patiënten, zijn er ook vragen voor euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden, bij levensmoeheid, bij verworven wilsonbekwaamheid en bij ‘het voltooid leven’. In dat laatste geval lijdt de patiënt niet aan een bepaalde pathologie, maar vindt hij dat zijn leven af is. Er is dus een steeds verder schrijdende evolutie merkbaar, al blijven die nieuwe categorieën statistisch beperkt.

Er is een groot verschil tussen euthanasie bij een terminale patiënt, bij wie iedereen aanvoelt dat hij niet alleen zwaar lijdt, maar ook dat hij niet lang meer te leven heeft, en een einde maken aan het leven van iemand die nog twintig jaar te leven heeft. In dat laatste geval heeft euthanasie veel meer het karakter van een geassisteerde zelfdoding. De maatschappij vraagt eigenlijk aan artsen of ze bereid zijn om ervoor te zorgen dat mensen op een propere manier zelfdoding plegen, zodat ze bijvoorbeeld niet langer voor een trein moeten springen. Het antwoord op die gigantische vraag is niet eenvoudig en ik moet het antwoord dan ook schuldig blijven.

Er zijn wetsvoorstellen om hulp bij zelfdoding mogelijk te maken. Dat betekent dat niet langer een intraveneus product wordt toegediend, maar dat een pil of drankje wordt gegeven. Ik heb geen bezwaar tegen een dergelijke wettelijke regeling. Van artsen en psychiaters heb ik gehoord dat het antropologisch een verschil maakt dat de patiënt in die extreme gevallen van geassisteerde zelfdoding zelf het middel neemt of inspuut. Ook de Orde van Geneesheren heeft daarop gewezen. Dat verschil lijkt voor de commissieleden misschien onnozel, maar ik wel toch even benadrukken dat dit gevoel in de praktijk leeft.

Ik vind het geen goed idee om te spreken over ‘zelfeuthanasie’. Het is zo moeilijk geweest om terminologische helderheid te krijgen. In België en Nederland wordt euthanasie gedefinieerd als ‘het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene’. Ik denk dan ook dat het beter is de term ‘hulp bij zelfdoding’ te gebruiken.

Levensbeëindiging zonder verzoek komt voor, hoewel het is verminderd sinds de invoering van de euthanasiewet. Ik heb in dat verband nog een fundamentele vraag.

Er bestaat in de praktijk heel wat verwarring met betrekking tot de wilsverklaringen. Heel veel mensen verwarren het schriftelijke verzoek – de actuele positieve wilsverklaring – met de voorafgaande wilsverklaring betreffende euthanasie. Enerzijds leeft bij heel wat patiënten die wilsbekwaam zijn en aan een ongeneeslijke ziekte lijden – en die dus in aanmerking komen voor een ‘gewone euthanasie’ – het idee dat ze over allerlei documenten moeten beschikken. Nochtans volstaat een kort schriftelijk verzoek. Anderzijds denken heel wat mensen in de fase van onomkeerbare verwardheid dat ze op basis van een voorafgaande wilsverklaring euthanasie kunnen krijgen.

Euthanasie via wilsverklaring bij personen met verworven wilsonbekwaamheid is een zeer ingewikkelde zaak. Ik geef het volgende voorbeeld. Iemand heeft verklaard dat hij mag

worden geëuthanaseerd als hij zes maanden lang zijn vrouw niet herkent. Voor de arts zit echter een glimlachende patiënt, zonder enige vorm van lijden. Is het denkbaar dat een dergelijke patiënt wordt geëuthanaseerd? Ik denk dat dit bijzonder tegennatuurlijk is.

Dat brengt me bij de fundamentele vraag naar het criterium van ondraaglijk lijden en een vraag naar euthanasie met een wilsverklaring. Zou het niet beter zijn om het zorgteam te laten beoordelen of een dementerende patiënt werkelijk zo zwaar lijdt?

In het derde deel wil ik enkele fundamentele vragen stellen.

De maatschappij vindt dat mensen die verstandig en wilsbekwaam zijn, om euthanasie kunnen vragen wanneer ze ondraaglijk lijden. Maar wat met een moeder die euthanasie vraagt voor haar mentaal gehandicapt kind dat ze al dertig jaar verzorgt en dat volgens haar ondraaglijk lijdt. Tegen haar zegt de maatschappij neen omdat het kind dat niet zelf vraagt. Is het niet discriminerend dat wilsbekwamen euthanasie mogen vragen om hun lijden te beëindigen, maar dat onbekwame personen die erg lijden, geen euthanasie kunnen krijgen? Die vraag houdt me bezig.

Onze dagelijkse ervaring is dat zelfbeschikking een belangrijke zaak is, maar enkel mogelijk is dankzij solidariteit. Het mooiste bewijs is de euthanasie zelf: euthanasie is alleen mogelijk als er minstens een iemand zo solidair wil zijn om de euthanasie uit te voeren.

Een van de meeste redenen die gegeven worden voor euthanasie is dat men de ander niet tot last wil zijn. Dat is een element van onze cultuur. Maar in feite kunnen we heel ons leven een last zijn voor de ander. Het volstaat om een moeilijk karakter te hebben, of uithuizig te zijn enzovoort. Moeten we ons niet opnieuw realiseren dat mensen soms de ander tot last zijn en dat ze dat ook mogen zijn? Ik zeg niet dat last geen reden kan zijn voor euthanasie, maar wil wel waarschuwen voor een afglijden in de cultuur “van niemand tot last zijn”. De basis moet een zorgcultuur zijn en men moet tot last van anderen mogen zijn.

Een van de grootste politieke en ethische uitdagingen is volgens mij het tekort aan verzorgenden en verpleegkundigen op gewone ziekenhuisafdelingen, bijvoorbeeld in de geriatrie of in woon- en zorgcentra. We moeten beseffen dat bijvoorbeeld er in Nederland of in Zweden in de zorginstellingen dubbel zoveel verzorgenden en verpleegkundigen zijn als bij ons. Dat is bij ons een van de grootste ethische problemen in de dagelijkse praktijk. Het is tegelijk een politiek en maatschappelijk probleem omdat het geld kost.

Wat de problematiek van dementerenden betreft, zei een van de artsen in de Wingerd, een WZC voor dementerenden, dat hij tot zijn verbazing, sinds hij daar werkte niet meer bang was om te dementeren. Daarmee gaf hij uiting aan de blik van de maatschappij op dementerenden maar tegelijk dat levensbeëindiging niet de enige oplossing hoeft te zijn.

Tot zover enkele beschouwingen over onze zorgcultuur, over mogelijke beslissingen bij het levenseinde en daarbij horende fundamentele vragen.

De heer Gert Huysmans. – Ik ben al 25 huisarts en sinds 17 jaar werk ik als equipearts van het Palliatief Netwerk Noorderkempen en ben ik verbonden aan Coda vzw in de Noorderkempen, een palliatieve eenheid met acht bedden en een palliatief dagcentrum.

Ik heb de situatie voor de wetgeving op de palliatieve zorg gekend en ik ken de situatie nu. Ik ben al heel wat jaren voorzitter van de Werkgroep van Vlaamse Equipeartsen en sinds een half jaar ook voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, een kenniscentrum en een pluralistische koepelorganisatie die dertien van de vijftien netwerken overkoepelt. De federatie neemt inzake euthanasie een aparte positie in.

Op het ogenblik gaat ongeveer vijftig procent van de niet plotse overlijdens gepaard met één of meerdere vormen van georganiseerde palliatieve zorg. Dat betekent niet dat bij die andere

vijftig procent geen palliatieve zorg gegeven wordt. Die palliatieve zorg wordt dan wel gegeven buiten de georganiseerde palliatieve zorg, door een huisarts, een specialist in het ziekenhuis, een thuisverpleegkundige enzovoort. Wij spelen een ondersteunende rol bij die palliatieve basiszorg.

Op het ogenblik nemen de palliatievezorgequipes zonder uitzondering vragen naar euthanasie expliciet op in hun werking. Euthanasievragen maken zelfs een substantieel deel uit van hun dagelijks werk. Ze kiezen daarvoor, ook al omdat we in Vlaanderen een relatief uniek model hebben uitgebouwd, dat bijvoorbeeld erg verschilt van de Nederlandse situatie. Daar is de palliatieve zorg pas uitgebouwd toen er al een wet op euthanasie was goedgekeurd. In Vlaanderen bestond er daarentegen al een goed georganiseerde palliatieve zorg toen de euthanasiewet werd aanvaard. Toen die wet in het Parlement werd behandeld, werden er hier en daar bedenkingen bij gemaakt, ook vanuit de palliatieve zorg, maar toch is euthanasie heel snel deel gaan uitmaken van het arsenaal aan levenseindebeslissingen waar de palliatievezorgverleners in hun dagelijkse werk gewoon mee omgaan. Daardoor hebben de palliatievezorgequipes intussen ook een grote expertise in het omgaan met euthanasievragen tot en met het ondersteunen van de uitvoering.

Welke rol heeft de Federatie Palliatieve Zorg daarin gespeeld en wat hebben haar netwerken gedaan? Primordiaal voor ons is te erkennen dat de maatschappij en het ethisch denken veranderen. Deze evolutie gaat altijd door en stelt ons voor altijd nieuwe uitdagingen. Met de palliatieve sector hebben wij onder andere als opdracht om onze kerntaak van palliatieve zorg te realiseren in een veranderende en evoluerende ethische en maatschappelijke context. De federatie heeft samen met haar netwerken op een bepaald ogenblik een visietekst gemaakt. De kernpunten daarvan zijn de volgende.

De palliatievezorgsector trekt zich de euthanasievragen actief aan. Hij ziet het als zijn opdracht om op een ernstige manier met die vragen om te gaan, maar ziet tegelijk in het interdisciplinaire van palliatieve zorg een grote meerwaarde, zowel bij het zorgzaam als bij het zorgvuldig omgaan met die euthanasievragen. In mijn eigen palliatieve eenheid werd vorig jaar bijvoorbeeld bij ongeveer vijf procent van de overlijdens euthanasie toegepast. Dat ligt beduidend hoger dan het gemiddelde cijfer, waaruit heel mooi naar voren komt dat er voor ons geen contradictie bestaat tussen de twee levenseindebeslissingen en dat beide tot ons normale werk behoren.

Op de vele vragen die vanuit de maatschappij op ons afkomen, proberen we als organisatie actief en proactief te reageren. We denken na over zaken als vroegtijdige zorgplanning. We maken richtlijnen over sedatie. We denken op het ogenblik in verschillende werkgroepen na over beslissingen bij levensmoeheid.

Een van de middelen die wij onze zorgverleners meegeven om op een zorgvuldige manier te werken in de palliatieve zorg en rond euthanasie, is intervisie, het veelvuldig overleggen tussen gelijken over het soort van beslissingen die we tegenkomen, hoe we die hebben aangepakt, wat we het beste vermijden.

Tien jaar na de goedkeuring van de euthanasiewet mogen we zeggen dat de wet een aantal kernelementen bevat die ondersteunend zijn en die ons helpen bij de zorg die we dagelijks verlenen. Tegelijk hebben de goede praktijkvoering en het zorgvuldig omgaan met euthanasievragen de wet in zekere zin overstegen. Er is een kwalitatief omgaan met euthanasievragen gegroeid die verder gaat dan de wet. Ik stip daar enkele punten van aan.

Een multidisciplinair team vormt heel dikwijls een bijzonder goede basis om kwaliteitsvol met euthanasievragen om te gaan. Beschikkingen over een expertise in palliatieve zorg helpt ook bij vragen naar euthanasie. Ze werkt niet afremmend, maar kan in het grillige pad naar levenseindebeslissingen een meerwaarde bieden om zaken helderder te krijgen, beter te

communiceren, te zorgen dat er ook zorgzaam wordt omgegaan met andere problemen van het levenseinde.

De zorg voor familie en naasten – een beetje in tegenstelling tot het colloque singulier, de basis van de huidige wet op de euthanasie – maakt dat de euthanasie niet alleen voor de patiënt zelf serener kan verlopen, maar ook voor de familie en de naasten. Wetenschappelijk onderzoek heeft intussen zelfs aangetoond dat de familie daardoor aan een veel betere rouwverwerking kan beginnen en een beter beeld overhoudt van hoe hun familielid is overleden, ook na euthanasie.

De wet op de euthanasie is in feite geënt op een bepaald type van patiënt: de zeer rationele patiënt, die heel vroeg al in staat is om zijn situatie te overschouwen, die de zaken goed tegen elkaar kan afwegen, die zo mondig is dat hij zijn euthanasie veel gemakkelijker kan gerealiseerd krijgen dan iemand die dat allemaal moeilijk onder woorden kan brengen. Dat type van patiënt bestaat wel, maar in levenseindezorg loopt het pad naar een levenseindebeslissing veel grilliger, laattijdiger, meer ambigu, soms ingehaald en doorkruist door de realiteit van de ziekte, waardoor het toch niet tot een euthanasie komt.

Vorige week had ik zo nog iemand. De euthanasie was gepland op donderdag, perfect voorbereid met de thuiszorg en alle producten zouden er zijn, maar op dinsdagavond wordt de patiënt acuut slechter en dan is euthanasie geen oplossing meer. Dan moeten we voor andere zaken kiezen en dan is het belangrijk dat we ook die in onze vingers hebben en ertegen opgewassen zijn, dat we weten hoe we er medisch-technisch en ook communicatief mee moeten omgaan. Dat is de meerwaarde van een goede palliatievezorgcultuur die dat brede arsenaal van levenseindebeslissingen bestrijkt, inclusief euthanasie.

Ik zal straks uiteenzetten wat wij denken over uitbreiding van de huidige wet en over de voorstellen die daarover circuleren, maar misschien zijn er vanuit een goede zorgpraktijk ook andere uitbreidingen mogelijk. Waarom komt een palliatievezorgarts bijvoorbeeld niet in aanmerking om bij een euthanasieaanvraag de derde arts te zijn? Hij is getraind in levenseindebeslissingen, in communicatie, in multidimensionaal omgaan met levenseindebeslissingen en moet in de praktijk derde artsen die volgens de wet wel in aanmerking komen, vaak coachen opdat ze hun taak kunnen volbrengen. Daar zit dus een zekere contradictie in.

Het verplicht consulteren van een zorgteam zit wel ten dele in de wet, maar dat team kan ook worden betrokken bij de beslissing en de zorg rond euthanasie kwaliteitsvoller maken. Er zijn zeker andere uitbreidingen mogelijk dan degene die nu op tafel liggen en die de concrete zorg voor de patiënt kunnen bevorderen.

Vanuit het denkwerk dat in de federatie en haar werkgroepen is verricht, wil ik stap voor stap even ingaan op wat er mogelijk is aan uitbreiding.

Een eerste punt is de doorverwijsverplichting. Die is er nu niet, maar eigenlijk kiezen wij voor een ander model. De federatie en de netwerken vinden dat patiënten daar euthanasie moeten kunnen krijgen waar ze wensen te verblijven en wensen te sterven. Als mensen ervoor kiezen thuis te sterven, dan moet de euthanasie thuis kunnen plaatsvinden. In die zin is een doorverwijsverplichting eigenlijk een zwakgebod dat tot een minder goede zorg leidt. Niets is makkelijker dan als arts de patiënt te kunnen doorverwijzen naar collega's en dus geen oplossing te moeten zoeken om in de setting van de patiënt een euthanasie te realiseren. Dat is niet ons idee van goede zorg. Eerder dan de artsen een verhaal van rechten en plichten te brengen, moeten we hen en de hele zorgelijke rond de patiënt ondersteunen en motiveren. We moeten hen helpen de berg waar ze voor staan als ze met een euthanasievraag worden geconfronteerd, te bestijgen, zodat ze gesteund worden in de uitvoering van de euthanasie, in het communicatieproces en in de medisch-technische kant. Dat lukt zeer vaak en daarin spelen

de palliatieve equipes een cruciale rol. Zowel in ziekenhuizen als in de thuiszorg, stoppen deze equipes zeer veel energie in het ondersteunen van artsen en verpleegkundigen die met een euthanasievraag worden geconfronteerd.

Ook de looptijd van wilsverklaringen ligt ter tafel. Misschien moet ik eerst iets zeggen vanuit de praktijk. Als federatie zijn wij absoluut voorstander van een wilsverklaring. Dankzij de professoren Nys, Keirse en Cosyns, die destijds een ontwerp van wilsverklaring hebben opgesteld, was de federatie de eerste om een wilsverklaring te drukken en onder het publiek te verspreiden.

In de praktijk is er echter nu al een relatief groot probleem met die wilsverklaringen, op meerdere vlakken. Heel wat van die wilsverklaringen zijn ongebeleid ingevuld. Ik denk dat in 90% van de gevallen de persoon die de wilsverklaring heeft ingevuld, zich niet realiseert wat hij heeft ingevuld. Mensen denken dat ze een euthanasieverklaring hebben ingevuld, dat ze iets hebben ingevuld waardoor ze niet meer naar een ziekenhuis worden getransfereerd en ze realiseren zich niet dat ze gekozen hebben voor een absoluut verbod, ook al is die transfer nodig om aan goede pijn- en symptoomcontrole te doen.

Het ongebeleid invullen van wilsverklaringen is een groot probleem voor de zorg van elke dag.

Heel wat mensen verzeilen aan hun levenseinde in een coma, maar het is zeer moeilijk uit te maken of dat coma niet medisch geïnduceerd is. Mensen worden zwakker, ontwikkelen bepaalde symptomen, krijgen soms geneesmiddelen toegediend om het bewustzijn te verlagen en hun situatie draaglijk te maken. De familie komt dan met een wilsverklaring, waarvan we niets wisten, ook al is er ooit naar gevraagd. De familie denkt dan dat er op basis daarvan euthanasie kan worden uitgevoerd. Dat is toch zeer discutabel. We weten eigenlijk niet of het coma niet medisch uitgelokt is en daar was de positieve wilsverklaring alleszins niet voor bedoeld.

Bij sommige patiënten duurt het sterven te lang voor de draagkracht van de familie. De familie gebruikt dan een wilsverklaring als hefboom om te zeggen: dit is niet waardig, dit zou mijn moeder, mijn vader, mijn vrouw... niet hebben gewild. Maar die wilsverklaringen zijn daar helemaal nooit voor gemaakt.

Wij zien wilsverklaringen, en zeker de negatieve, eerder als een communicatiemiddel, als iets wat een stuk autonomie in de zorg brengt, iets waarmee de patiënten, en bij uitbreiding soms de familie, kunnen aangeven wat voor hen belangrijk is. Er moet echter een dialoog ontstaan waarin het verzorgend team samen met de patiënt naar de best mogelijke oplossing zoekt die het dichtst komt bij wat de patiënt zelf wil.

Wilsverklaringen zijn soms ook zeer steriel. Een veertigjarige zonder ziekte-ervaring kan heel gemakkelijk formuleren hoe hij zijn levenseinde ziet, maar dat blijft voor een stuk steriel. Elke dag weer zien we bij patiënten dat ziekte-ervaring dingen toevoegt die mensen zich vooraf moeilijk kunnen voorstellen. In de mate dat wilsverklaringen vaker zeer vroeg worden ingevuld, zal dat probleem alleen groter worden.

Uitbreiding van euthanasie naar kinderen is principieel een haalbare kaart. Van onze kinderequipes in Gent en Leuven horen we wel dat het uiteindelijk over heel weinig kinderen gaat. Het is een zeer marginale zaak, maar dat betekent niet dat er geen regeling voor moet komen. Ik zie echter wel bijkomende problemen.

Ten eerste is er de belangrijke rol van en zorg voor de ouders en de familie. Zoiets kan misschien moeilijk in wetgeving worden gegoten, maar het is een ongelooflijk belangrijk punt. In de praktijk is het voor ouders vaak haast onmogelijk om hun kinderen los te laten. De wilsbekwaamheid of -onbekwaamheid moet zeker ook door een behandelend team worden

ingeschat. We kunnen niet puur op de leeftijd voortgaan. Het ene kind van tien is het andere niet. Een kind van tien met ziekte-ervaring is geen “gewoon” kind van tien, het is vaak rijper. Een gewone leeftijdsgrens is dus zeer moeilijk, maar er moet wel gedifferentieerd worden tussen wilsbekwame en wilsonbekwame kinderen en dat moet zeker met de hulp van het behandelend team gebeuren.

Uitbreiding naar dementerenden. Het is belangrijk te zeggen dat er inderdaad een reëel probleem is of kan zijn aan het levenseinde van een dementerende. De vraag is alleen hoe we ermee omgaan en hoe de zorg eventueel kan worden verbeterd. Volgens ons moeten we in de eerste plaats inzetten op vroegtijdige zorgplanning. Dat is cruciaal. Dementerenden hebben soms een heel traject te gaan. De wilsonbekwaamheid van dementerenden wordt vaak manifest overschat. Men denkt dat iemand die dementerend is, in niets nog kan meebeslissen. De realiteit is helemaal niet zo. Over eenvoudige dingen kan een dementerende vaak ook in een gevorderde demencie nog wel mee beslissen.

Daar bestaat goed wetenschappelijk onderzoek over. We moeten dementerenden de mogelijkheid geven hun verlangens kenbaar te maken en ervoor zorgen dat ze niet door de inbreng van artsen of het verzorgend team op een futiele manier langdurig overleven, bijvoorbeeld doordat ze in een vergevorderd stadium van hun demencie kunstmatige voeding krijgen toegediend.

Een belangrijke opdracht blijft ook het ontwikkelen van onze kennis van pijn- en symptoomcontrole. Op het ogenblik schiet de pijnstilling bij dementerenden manifest tekort. Het hebben van pijn bij dementerenden wordt manifest onderschat en er is erg weinig kennis over pijn en het vaststellen van pijn bij dementerenden. Daar ligt nog een bijzonder grote opdracht om de kwaliteit van de levenseindezorg te verbeteren.

Het laatste punt is dan de uitbreiding van de wilsverklaring naar dementerenden. Volgens ons zou een dergelijke uitbreiding ons op dit ogenblik grote moeilijkheden opleveren. Op basis van de huidige euthanasiewet vraagt een dementerende euthanasie altijd ofwel veel te vroeg ofwel veel te laat. Ofwel is er voldoende wilsbekwaamheid, maar dan heeft de dementerende soms nog een bijzonder lang traject voor de boeg, soms wel tien jaar, ofwel is er geen wilsbekwaamheid meer en kan de dementerende op basis van de huidige wet geen euthanasie vragen.

Kunnen we de wilsverklaring die nu bedoeld is voor onomkeerbaar coma, naar dementerenden uitbreiden? Dat kan, maar dat stelt ons voor grote problemen. Onomkeerbaar coma is objectief vast te stellen. Om onomkeerbaar coma vast te stellen hebben we de patiënt niet meer nodig.

In de huidige euthanasiewet is de ondraaglijkheid van het lijden grotendeels een subjectief gegeven van de patiënt. Wat ondraaglijk is voor u, is dat misschien niet voor mij en het is de patiënt die de ondraaglijkheid moet aangeven. Bij uitbreiding naar dementerenden zitten we natuurlijk met het grote probleem dat er een groot verschil is tussen de patiënt die de euthanasievraag formuleerde, en de actuele patiënt die eventueel de euthanasie krijgt uitgevoerd. Het vaststellen van de ondraaglijkheid kunnen we moeilijk verenigen tot het enkel aanwezig zijn van een wilsverklaring van misschien tien jaar eerder.

Als het al zinvol is een regeling uit te werken, zullen we toch moeten gaan naar het a priori consult van een multidisciplinair en ervaren team dat in staat is om de ondraaglijkheid behoorlijk in te schatten en te motiveren.

Mevrouw Heidi Vanheusden. – Het is me een eer en een genoegen in deze hoorzitting het verhaal van de verpleegkundigen te mogen brengen. Ik ben zelf ook verpleegkundige en heb vijf jaar op een palliatieve eenheid gewerkt. Sinds kort doe ik ook een halve dag per week

thuisverpleging. Ik heb het afgelopen jaar nog patiënten verpleegd en ik ben nu negen jaar stafmedewerker bij het NVKVV, de grootste beroepsorganisatie voor verpleegkundigen in Vlaanderen. Ik ben ook coördinator van de Vlaamse Verpleegunie, een pluralistische organisatie.

De visie van het NVKVV werd ontwikkeld door zijn juridische adviesgroep en wordt ondersteund en overgenomen door de Vlaamse Verpleegunie. Wij zouden MBL, wat staat voor “medische beslissingen aan het levenseinde”, liever invullen als multidisciplinaire begeleiding bij het levenseinde.

Ik breng in mijn uiteenzetting conclusies uit het wetenschappelijk onderzoek, wetgeving en casuïstiek. Het gaat over een zestal wetenschappelijke onderzoeken, omdat dit objectiever is dan een persoonlijke mening van mezelf of van een groep.

Een eerste onderzoek betreft een grootschalige studie waarin zesduizend verpleegkundigen werden bevroegd.

De voornaamste conclusies zijn dat in de helft van alle MBL gevallen overleg wordt gepleegd met de verpleegkundigen. Er is meer overleg in het rusthuis dan in de ziekenhuis- of de thuissituatie. In het geval van euthanasie, wordt wel iets meer overlegd al is dat minder het geval in de thuissituatie. Daar gaat het meer over overleg en uitwisseling van informatie. Overleg over de besluitvorming of over een of andere handeling komt minder voor. Uit de studie blijkt ook dat verpleegkundigen in hoge mate betrokken willen worden bij de besluitvorming, ook over de beslissingen. Daarnaast blijkt dat de helft van de verpleegkundigen aanvoelen dat artsen bereid zijn naar hen te luisteren. Ze voelen zich meer dan het hulpje van de arts, zoals het vroeger was. Verpleegkundigen blijken ook vrij vaak betrokken te zijn bij de toediening van de lethale middelen.

In 2007 waren, afhankelijk van de studie, tussen de nul tot vier op tien verpleegkundigen betrokken bij de toediening van middelen bij euthanasie. Vier tot zes verpleegkundigen waren betrokken bij levensbeëindiging zonder verzoek. Het blijkt ook dat de lethale middelen vaak niet door de arts, maar door de verpleegkundige worden toegediend, meer bepaald in twee derde van de gevallen.

Een andere conclusie is dat jammer genoeg slechts weinig, namelijk drie op tien verpleegkundigen vinden dat ze goed op de hoogte zijn van wat mag en wat niet mag bij euthanasie. Weinig verpleegkundigen zijn van oordeel dat het toedienen van middelen bij euthanasie hun taak is. Sommige verpleegkundigen vinden dat ze dat best zelf kunnen, maar de meesten vinden dat het toedienen van het euthanaticum aan de arts toekomt.

De meeste verpleegkundigen – zeven op tien – zijn wel bereid in sommige omstandigheden de middelen toe te dienen bij euthanasie, bij andere MBL's en bij continue diepe sedatie.

Een tweede wetenschappelijk onderzoek betreft het doctoraatsproefschrift van Joke Lemiengre, het Schriftelijk ethisch instellingsbeleid inzake medische beslissingen omtrent het levenseinde: een literatuurstudie.

71 van de 81 Vlaamse ziekenhuizen hebben geantwoord. Een van de conclusies is dat wanneer ziekenhuizen een ethisch beleid inzake euthanasie ontwikkelen – 63% heeft dat al gedaan – dit vaak gepaard gaat met het opstellen van een beleid over andere zaken, onder meer over therapeutische hardnekkigheid.

Het blijkt ook dat aan de praktische invulling van het beleid niet alleen leden van de commissie voor ethiek, palliatieve experts en artsen, maar ook verpleegkundigen en leden van het management van het ziekenhuis meewerken. Wat de communicatie betreft, blijkt dat ziekenhuizen hun beleid vaak actief medelen aan de medewerkers van het ziekenhuis: niet

alleen aan de artsen, maar ook aan de verpleegkundigen – in 82% van de gevallen – en, in mindere mate, aan de paramedici.

Een derde onderzoek betreft pediatriesch verpleegkundigen, in het bijzonder de PICU verpleegkundigen, die op intensieve zorg werken. Het onderzoek betrof heel België. De respons bedroeg 89 van de 141 bevraagde verpleegkundigen.

Een van de conclusies van dat onderzoek is dat de verpleegkundigen vaak betrokken zijn bij de uitvoering van de beslissingen bij het levenseinde. Die omvatten toediening van lethale middelen. De deelname aan het besluitvormingsproces is beperkter. De meerderheid van de respondenten is van mening dat de huidige wetgeving inzake euthanasie moet worden uitgebreid tot minderjarigen, zodat de toediening van lethale middelen in specifieke omstandigheden ook mogelijk is voor terminaal zieke kinderen.

Een volgend wetenschappelijk onderzoek gaat over communicatie. Er werd gewerkt aan de hand van diepte-interviews. Verpleegkundigen zeggen dat communicatie de sleutel is tot hoogkwalitatieve zorg bij euthanasie. Dat vereist meer ondersteuning en begeleiding tijdens de verpleegkundige opleiding. Ze vragen ook meer professionele richtlijnen op het vlak van communicatie. In een ziekenhuiscontext moet voldoende aandacht worden besteed aan structuren die de cultuur van communicatie faciliteren en ondersteunen door een ethisch beleid inzake euthanasie te ontwikkelen.

Een volgende studie betreft Vlaamse palliatievezorgverpleegkundigen. Er was een hoge respons bij de 589 bevraagde verpleegkundigen. De meerderheid in dat onderzoek is niet van mening dat euthanasie humaner is dan palliatieve sedatie. Ze zijn er wel van overtuigd dat, wanneer de familie van een patiënt die al in sedatie is, om euthanasie vraagt omdat volgens hen het stervensproces te lang duurt, die vraag moet worden verworpen. De meeste verpleegkundigen waren het er sterk mee eens dat bij sedatie geen voeding en vocht meer moet worden gegeven, omdat het voor extra problemen kan zorgen. Meer dan 60% van de bevraagde verpleegkundigen vindt dat de toestemming van de patiënt moet worden gevraagd vooraleer de patiënt gesedeerd wordt. Dat gebeurt niet altijd. Meer dan de helft vindt dat sedatie alleen mag worden toegepast wanneer de levensverwachting van de patiënt beperkt is, om een zeer lang proces te vermijden. Ze vinden ook dat het noodzakelijk is om eerst intermitterende sedatie te proberen bij refractaire symptomen, in plaats van meteen tot diepe sedatie over te gaan.

Een laatste onderzoek ging over de perceptie van de verschillen tussen sedatie en euthanasie. Daarbij werd de vraag voorgelegd aan focusgroepen van acht artsen en dertien verpleegkundigen. Ook hier bleek eens te meer dat de betrokkenheid bij de besluitvorming te beperkt is, en nog minder voor sedatie dan voor euthanasie. Ook werd aangegeven dat bij de opleiding, zowel van de artsen als van de verpleegkundigen, meer aandacht voor de praktijk en de uitvoering vereist is teneinde een goede zorg te kunnen bieden. Ook op technisch gebied en op het vlak van communicatie moet meer worden gedaan.

Het tweede deel van mijn uiteenzetting gaat over de wetgeving. We kennen allen het koninklijk besluit nr. 78 op de gezondheidszorgberoepen. Een afgeleide daarvan is het koninklijk besluit van 18 juni 1990 met de lijst van de technische geneeskundige verstrekkingen en van de handelingen die door de arts aan beoefenaars van de verpleegkunde kunnen worden toevertrouwd. Er zijn verschillende categorieën: A zijn de autonome handelingen, B1 zijn handelingen zonder medisch voorschrift, B2 zijn handelingen met medisch voorschrift... Heel wat handelingen die wij stellen zijn dus autonoom. Palliatieve zorg, stervensbegeleiding en begeleiding bij de verwerking van het rouwproces zijn A-handelingen. Ze behoren dus tot de wettelijk beschermde bevoegdheid van de

verpleegkundige. Verpleegkundigen worden niet alleen geacht daartoe bevoegd te zijn, ze moeten ook bekwaam zijn om die handelingen te stellen.

Zowel in de wet over de patiëntenrechten als de wet over euthanasie en palliatieve zorg wordt de verpleegkunde of het verplegend team bij naam vernoemd of er wordt naar de wet op de verpleegkunde verwezen. Als beroepsgroep hebben we reeds enige tijd enkele wetsvoorstellen klaar, die ook al aan de politici zijn overhandigd. Tot op heden is daaraan nog geen concreet gevolg gegeven.

Ik zal die wetsvoorstellen even kort toelichten. In een eerste wetsvoorstel willen we dat de euthanasiewet met een aantal artikelen wordt aangevuld. Zo stellen we voor dat in artikel 3, §2, wordt ingevoegd dat verpleegkundigen hun visie in het patiëntendossier kunnen neerschrijven. In artikel 3bis willen we dat wordt ingeschreven dat de apotheker het euthanaticum ook mag afleveren aan een aangeduide verpleegkundige.

In artikel 3ter zouden we graag zien dat de positie van de verpleegkundige duidelijker en transparanter wordt omschreven en wordt beschermd. Euthanasie is immers geen zuiver medische handeling, maar een uitzondering op de strafwet. Wij vinden dan ook dat moet worden ingevoegd dat de verpleegkundige geen misdrijf pleegt wanneer hij of zij de producten in ontvangst neemt of voorbereidende handelingen uitvoert, nodig voor de toepassing van de euthanasie. De Technische Commissie voor Verpleegkunde zou mogen aangeven welke die voorbereidende handelingen zijn.

In hetzelfde artikel willen we graag vooraf een bespreking tussen de arts en de verpleegkundige zien ingeschreven. In de praktijk gebeurt dat vaak, maar er bestaat geen rechtszekerheid over. Ook willen we dat dit gesprek in het patiëntendossier wordt neergeschreven.

Een zeer kleine meerderheid van de verpleegkundigen is van mening dat ook verpleegkundigen het euthanaticum kunnen toedienen omdat ze de patiënt van begin tot einde begeleiden. Wij houden er echter aan dat de arts het euthanaticum toedient.

Ten slotte willen we dat in artikel 3ter wordt ingeschreven dat de verpleegkundigen erover waken dat de nodige bijstand wordt verleend bij het stervensproces van de patiënt en de rouwverwerking.

Ook stellen we een uitbreiding van artikel 7 voor, waarbij de hoedanigheid van de apotheker en de verpleegkundige mag worden omschreven.

Met betrekking tot artikel 14 stellen we voor dat uit het patiëntendossier van de patiënt moet blijken dat aan de voorwaarden van de euthanasie is voldaan.

Ten slotte achten we het nuttig om in artikel 14bis in te schrijven dat de betrokken gezondheidszorgwerkers na de uitvoering van de euthanasie een nabespreking houden, zo nodig in aanwezigheid van een psycholoog.

Ons tweede wetsvoorstel strekt tot de uitbreiding van het Ethisch Comité in de ziekenhuiswet. Zo willen we dat de bevoegdheden van het comité worden uitgebreid tot alle zorgethische problemen in de instelling. Ook willen we dat er twee kamers komen, met naast de toetsingskamer ook een nieuwe reflectiekamer. Het zou nuttig zijn dat het comité voor de helft uit artsen wordt samengesteld, maar dat ook de aanwezigheid van de verpleegkundigen wordt verhoogd en dat ook huisartsen, juristen en apothekers van het comité deel uitmaken. In de reflectiekamer zouden richtlijnen voor zorgethische vraagstukken kunnen worden ontwikkeld, rekening houdend met alle relevante wetten. Ik weet dat het vaak al gebeurt, maar er bestaat daartoe geen verplichting. De kwaliteit van de patiëntenzorg kan worden verhoogd mocht dat wel gewaarborgd zijn.

Uiteraard moeten ook voor de ouderenzorg, voor de woon-en zorgcentra en voor de thuiszorg gelijkaardige ethische overlegorganen bestaan of moet worden samengewerkt met de ethische comités van de ziekenhuizen.

Eind vorig werd naar aanleiding van de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg aan verschillende beroepsgroepen gevraagd om statements neer te pennen. De Vlaamse Verpleegunie meent ten eerste dat de wet aan de patiënten en zeker ook aan de bewoners van de woon- en zorgcentra en aan de patiënten in de thuiszorg het recht geeft om actief te participeren aan het zorgproces. Zij zijn eigenlijk de belangrijkste speler. Ten tweede rekenen we erop dat de bijzondere beroepsbekwaamheid van de verpleegkundigen gespecialiseerd in de palliatieve zorg nog vóór de zomer wordt erkend. Die erkenning was ons voor het einde van vorig jaar of begin dit jaar beloofd. Het is een uitvloeisel van het koninklijk besluit van 27 september 2006, waarin een aantal bijzondere beroepsbekwaamheden en bijzondere beroepstitels wettelijk wordt geregeld. Ten derde hopen we ook dat onze wetsvoorstellen eindelijk gehoor vinden.

Ik wil afronden met twee zeer recente casussen die de betrokkenheid van de verpleegkundigen zeer duidelijk aantonen.

Een patiënt met een neuromusculaire ziekte, die thuis palliatief wordt verzorgd, heeft meer en meer het gevoel dat hij gaat stikken. De patiënt en zijn echtgenote vertellen op een ochtend aan de thuisverpleegkundige dat hij nu wel vastbesloten is: hij wil zo vlug mogelijk naar de palliatieve-zorgeenheid in het ziekenhuis om daar euthanasie te krijgen. De verpleegkundige zegt dat euthanasie ook in de thuissituatie mogelijk is. De patiënt en zijn echtgenote verkiezen dat. De echtgenote contacteert de huisarts en het palliatief netwerk en alle wettelijke procedures worden doorlopen. De patiënt geeft ook door welke thuisverpleegkundigen hij aan zijn einde erbij wil. Op de afgesproken datum, om 14 uur, komen die ter plaatse om het waakinfuus te prikken. Om 15 uur komen de twee artsen. De patiënt heeft echt een brede glimlach op zijn gezicht en zegt opnieuw dat hij heel blij is dat hij eindelijk mag gaan. Aan zijn vrouw zegt hij dat ze niet mag huilen. Hij kreeg eerst Dormicum® toegediend zodat hij kon in slaap vallen. De verpleegkundige die liever niet aanwezig bleef, verlaat het huis. De andere verpleegkundige blijft tot het einde en ook een hele tijd nadien om samen met een van de artsen de familie te ondersteunen. Twee weken later is er een nabespreking met alle zorgverleners.

De twee casus gaat over een oudere weduwe zonder kinderen. Ze heeft nog niet zo lang geleden de diagnose van beginnende alzheimer gekregen. Ze vertelt dikwijls aan de thuisverpleegkundige dat ze dit aftakelingsproces kent omdat haar schoonbroer dezelfde ziekte heeft gehad. Ze geeft aan dat zij het niet zo ver wil laten komen en dat ze euthanasie wil, maar nu nog niet. Op een dag zegt ze wenend dat ze niet meer wil leven en ze vraagt zich luidop af wat voor zin dit nog heeft. De thuisverpleegkundige heeft niet genoeg tijd om meer te doen dan mevrouw even te aanhoren, een dikke knuffel te geven en te hopen dat de familiaal helpster meer dan één keer per week voor het broodnodige gezelschap kan zorgen. De volgende dag gaat het beter en zegt mevrouw dat het gaat en dat ze verder moet.

M. Jean-Jacques Rombouts. – Madame la présidente, mesdames et messieurs les sénateurs, le professeur Michielsens et moi-même avons été invités par votre commission, au nom du Conseil national de l'Ordre des médecins. Nous supposons que le but de cette invitation est de préciser la place de l'Ordre dans le débat actuel. Nous ne sommes en tout cas pas mandatés pour réaliser une analyse critique des différentes propositions de loi dont nous avons évidemment pris connaissance et qui ont été transmises aux juristes qui nous apportent leur concours.

L'Ordre des médecins est un organisme national. Le professeur Michielsens et moi-même sommes vice-présidents et travaillons ensemble. La présidence est assurée par un magistrat de la Cour de cassation bilingue. Toutes les réunions qui se tiennent au Conseil national de l'Ordre des médecins regroupent la section néerlandophone, présidée par le professeur Michielsens, et la section francophone que j'ai l'honneur de présider.

Mon expérience personnelle ne m'amène pas à vous apporter des témoignages, comme l'ont fait les orateurs précédents. Ma carrière de chirurgien orthopédiste pédiatre m'a tenu assez éloigné de la question qui nous occupe aujourd'hui. Par contre, j'ai été impliqué ultérieurement dans le débat éthique, en étant durant cinq ans doyen de la faculté de médecine de l'UCL et pendant cinq ans encore directeur médical, médecin-chef d'une institution hospitalière bruxelloise. J'ai donc été confronté au terrain, particulièrement dans cette dernière phase de ma carrière.

L'Ordre est un organisme de droit public qui a bien entendu pour vocation d'être en phase avec les lois de notre État démocratique. Contrairement à certains ordres professionnels d'autres pays européens, il n'est absolument pas un organisme de défense professionnel. L'ordre est au service de la population.

Sa mission est de définir les règles de la déontologie et de contribuer à les faire respecter.

La définition des règles de la déontologie médicale est la tâche du Conseil national de l'Ordre des médecins, lequel produit, d'une part, le code de déontologie et, d'autre part, des avis, souvent en réaction ou en anticipation par rapport à des opinions et des questions. J'aborderai l'aspect du code de déontologie et le professeur Michielsens traitera, de manière plus large et plus actuelle, des différents avis.

À côté de ce travail législatif du conseil national, les conseils provinciaux assument l'aspect disciplinaire. Le conseil national suit bien évidemment ces travaux puisque quasi toutes les plaintes lui sont d'abord adressées, avant d'être transmises aux conseils provinciaux. Nous prenons connaissance de leurs décisions puisque le conseil national peut exercer un droit d'appel.

Le premier message que j'aimerais vous délivrer concerne précisément ce dernier point. Depuis dix ans, peu de problèmes ont dû être transmis aux instances disciplinaires. De plus, nous n'avons à connaître d'aucune plainte à l'encontre d'un médecin par rapport au problème dont nous débattons aujourd'hui. Nous n'avons pas non plus reçu de courrier de plaignants à cet égard.

En ce qui concerne le code de déontologie, je me suis permis de vous transmettre par courriel et par fax les quatre articles qui traitent de la vie finissante. Nous n'allons pas les lire en détail – ils sont assez généraux et, en tout cas, en phase avec la loi dans sa version actuelle – mais leur évolution est particulièrement remarquable. Une première rédaction date de 1975 – l'âge de la pierre de l'Ordre des médecins. En 1992, une deuxième rédaction comportait des principes assez durement énoncés. Ensuite, il faut remarquer que la loi réglant l'euthanasie a été promulguée en 2002 mais que le code de déontologie n'a été adapté qu'en 2006.

Entre 2002 et 2006, il y a donc eu une période grise où il existait un décalage entre la loi et le code de déontologie. À l'époque, je n'étais pas à l'Ordre des médecins et je ne connais pas les raisons de ce retard. Je pense que le débat est difficile. M. Michielsens abordera ce point.

En lisant les articles 95, 96, 97 et 98 actuels, nous pouvons y retrouver une transposition honnête, claire, expliquant au médecin la loi de 2002 et l'enjoignant à l'appliquer puisque le dernier article insiste sur les aspects administratifs de sa mission.

Je me limiterai pour l'instant à cette introduction. Si vous le permettez, je vais passer la parole au professeur Michielsen qui abordera les réflexions plus actuelles produites dans les différents avis.

De heer Walter Michielsen. – Professor Rombouts heeft me al voorgesteld. Ik voeg aan die voorstelling alleen nog toe dat ik opgeleid ben als internist en laatst actief was in het UZGent op de afdeling geriatrie.

Naar aanleiding van de euthanasiewet van 2002 werden binnen de Raad van de Orde al zware discussies gevoerd. Om dat te illustreren overhandig ik graag een advies uit 2001, dus van vóór de goedkeuring van de wet, samen met een tweede, een toch wel merkwaardig advies uit 2003, betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere medische beslissingen omtrent het levenseinde.

De felheid van die discussies toen had te maken met het feit dat artsen opgeleid worden om het leven te beschermen. Er was toen over de materie zeker geen eensgezindheid onder de artsen, en ook niet in de Nationale Raad. Ook nu nog denk ik dat daarover geen eensgezindheid bestaat, want voor wie het leven wil beschermen is het inspuiten van een dodelijke stof bij een patiënt niet vanzelfsprekend. Tegelijk behoort het wel tot de opdracht van de arts om het lijden van patiënten te verzachten of op te heffen. Uiteindelijk schaarde de Nationale Raad zich dus wel achter de voorgestelde euthanasiewetgeving van 2002.

Toch herinner ik mij de felle discussies rond de vraag of de Orde van geneesheren om deontologische redenen kon ingaan tegen de wet. Het antwoord daarop was dat de wet altijd primeert, maar dat via de deontologie bepaalde accenten of interpretaties kunnen worden aangebracht. Ofschoon er daarover dus helemaal geen consensus was, heeft de Orde de wet aanvaard. Na de goedkeuring van de wet is de deontologische code in belangrijke mate bijgewerkt en aangepast met betrekking tot alle facetten van het naderende levenseinde, ook wat betreft de palliatieve verzorging en de therapeutische hardnekkigheid.

Zo werd toen voor het eerst in de code ingeschreven dat therapeutische hardnekkigheid dient te worden vermeden waarbij ik toch wil opmerken dat de arts vaak wordt geconfronteerd met patiënten of familieleden die aandringen op verdere behandeling.

Al bij al reageerde het artsencorps dus goed op de nieuwe euthanasiewet en leverde die geen verdere problemen op. De nieuwe code, het resultaat van lang overleg, blijkt uiteindelijk een goed en praktisch instrument.

Zoals professor Rombouts al zei, werd naar aanleiding van de hoorzittingen hier in de Senaat, in de Nationale Raad geen grondige discussie meer gevoerd omdat er zich deontologisch geen problemen voordoen. Er is ook geen mandaat gegeven om voorstellen te doen met betrekking tot aanpassingen.

In het kader van de huidige wet op de euthanasie wijs ik er wel op, zoals te lezen staat in het advies uit 2003, dat de problematiek het aspect euthanasie overstijgt. Het betreft bovendien materies waarover noch binnen de medische wereld, noch in de samenleving eensgezindheid bestaat. In het advies staat wel uitdrukkelijk dat “het stoppen en het niet opstarten van een behandeling deontologisch aangewezen is als het wetenschappelijk vaststaat dat er geen hoop meer is op een redelijke verbetering en levensverlengende behandelingen het comfort voor de patiënt niet vergroten maar hem alleen meer last en ongemak bezorgen”. Pijnbestrijding is in de laatste levensfase van zeer groot belang is en ook palliatieve sedatie is in dat verband een heel belangrijk punt.

Persoonlijk heb ik ervaren dat de euthanasiewet soms toch enige moeilijkheden kon opleveren voor de arts. Vroeger werd immers ook al palliatieve sedatie toegepast. Toen ik nog les gaf en

voor de wet op de euthanasie bestond, maakte ik al het onderscheid tussen actieve en passieve euthanasie.

In de actieve euthanasie maakten we toen nog een onderscheid tussen de directe en de indirecte euthanasie, waarbij directe euthanasie overeenstemde met de euthanasie die we nu kennen, terwijl indirecte euthanasie overeenstemde met de palliatieve sedatie van vandaag. Als iemand morfine in hoge dosissen krijgt toegediend, kan dat levensbeëindigend zijn en die praktijk werd vóór de wet op de euthanasie al in het voordeel van de patiënt toegepast. Maar de arts die na de goedkeuring van de wet, de oude procedure zou hebben toegepast met het overlijden van de patiënt tot gevolg, en zonder dat daarbij aan alle vereisten van de wet was voldaan, mocht problemen vrezen. Het gevolg was dat er toen enige tijd minder pijnstilling gebruikt is omdat artsen vreesden dat hun handelingen zouden worden geïnterpreteerd als euthanasie. Misschien wordt dat persoonlijk aanvoelen bevestigd door de andere sprekers hier aanwezig.

Voorts stond in het advies van 2003 dat hulp bij zelfdoding in de wet op de euthanasie niet expliciet als levensbeëindigend handelen werd beschouwd, maar dat hulp bij zelfdoding nochtans deontologisch gelijkgesteld kan worden met euthanasie voor zover aan alle voorwaarden is voldaan.

Het advies besteedde toen ook al aandacht aan het probleem van de minderjarigen. Over dementie werd weinig gezegd, maar ik kan vandaag zeggen dat het thema een debat op zich vereist.

Mevrouw Leona Detiège (sp.a). – Mevrouw Van Heusden verwees op een bepaald ogenblik naar studies waaruit zou blijken dat de verpleegkundigen voor de uitbreiding van de euthanasiewet naar minderjarigen zijn, althans in bepaalde specifieke situaties. Wat moeten we ons daarbij voorstellen?

Mevrouw Freya Piryns (Groen). – Het deed me plezier in de uiteenzettingen van de dokters Desmet en Huysmans te horen dat er helemaal geen tegenstelling bestaat en mag bestaan tussen palliatieve zorg en euthanasie en dat ze beide als volwaardige levenseindebeslissingen naar voren brengen zonder daar een waardeoordeel over te vellen. Zij doen dat niet en politici mogen dat nog veel minder. Het deed me bijzonder genoeg omdat zij, als vertegenwoordigers van de palliatieve zorg, daar nog eens de nadruk op legden.

Dokter Huysmans zei aan het begin van zijn uiteenzetting dat maar in vijftig procent van de niet plotse overlijdens een of andere vorm van palliatieve zorg wordt verleend. Ik vind dat verrassend weinig. Kunnen de beide artsen me daar meer uitleg over geven? Is er misschien nog te weinig aanbod aan palliatieve zorg? Wat verstaan ze precies onder palliatieve zorg?

De twee dokters leggen erg veel nadruk op de zorg en op een vroegtijdige zorgplanning. Vinden ze dat die notie in de wet moet worden opgenomen? Of moet dat veeleer worden overlegd tussen artsen en in protocollen worden vastgelegd? In een vorige vergadering van de commissie voor de Justitie hadden we het bijvoorbeeld ook al over de advanced care planning. Kan zoiets in de wet verankerd worden?

Zelf heb ik onlangs een wetsvoorstel ingediend die alle soorten van levenseindebeslissingen wil regelen, terwijl die nu verspreid zijn over de wet op de patiëntenrechten, de wet op palliatieve zorg en de wet op euthanasie. Ik pleit heel sterk voor één overkoepelende wet, zodat er geen tegenstellingen meer kunnen bestaan. Hoe denken de artsen daarover?

Dokter Desmet met had het ook over die ontzettend moeilijke vraag hoe je moet reageren als mensen lang op voorhand aangeven dat ze, als ze dementeren, op een bepaald moment euthanasie willen. Ik heb het daar bijzonder moeilijk mee als die vraag komt van iemand die op dat moment nog vrolijk lijkt en duidelijk nog een levenskwaliteit heeft. Ik begrijp de vraag

van zo'n patiënt wel maar ik begrijp ook dat de dokters het moeilijk vinden om daarover te oordelen, maar tegelijk meen ik de verstaan dat ze de vraag en het antwoord niet uitsluiten.

Daarom zou ik graag vernemen aan welke voorwaarden minstens moet worden voldaan.

Wat de doorverwijsplicht betreft, ben ik het eens met dokter Huysmans als hij zegt dat het niet de bedoeling kan zijn om mensen op het einde van hun leven te verplaatsen, maar de doorverwijsplicht kan ook worden vervuld zonder de patiënt te verplaatsen. Graag had ik zijn mening daarover gekregen.

Het verheugt mij dat ook verpleegkundigen betrokken worden in dit debat. Ik ben het met mevrouw Vanheusden eens dat de rol van verpleegkundigen duidelijk moet worden omschreven. Er wordt vaak gezegd dat een team zou moeten oordelen over wilsbekwaamheid of al dan niet ondraaglijk lijden. Graag had ik van haar dan ook vernomen in hoeverre de verpleegkundigen daarbij betrokken moeten worden en op welke manier geoordeeld kan worden over die wilsbekwaamheid en over de vraag of dementerenden al dan niet ondraaglijk lijden.

M. André du Bus de Warnaffe (cdH). – Madame la présidente, je me joins à mes collègues pour remercier les orateurs de la qualité de leurs interventions. Je voudrais poser trois questions, qui s'adressent principalement au professeur Desmet.

Le professeur Desmet a fait largement référence à son expérience professionnelle, laquelle a concerné sept mille patients. Au cours de l'accompagnement de ces personnes, a-t-il rencontré des demandes émanant de mineurs ? Tout à l'heure, quand il était question de l'élargissement de la législation aux mineurs, le docteur Huysmans a dit que les demandes étaient particulièrement marginales. Le professeur Desmet confirme-t-il cette affirmation ? Les demandes des mineurs restent-elles rarissimes, exceptionnelles, marginales ou y a-t-il au contraire une demande réelle, objective ?

Le professeur Desmet a également largement développé les enjeux liés à la communication, aux attitudes, aux aptitudes d'écoute. Estime-t-il qu'actuellement, les formations des médecins et des paramédicaux prennent suffisamment en considération ces paramètres ou faut-il encore induire des avancées significatives dans ce domaine ? Je sais qu'il ne s'agit pas d'une compétence directe de l'État fédéral mais il y a dans notre assemblée des parlementaires qui siègent aussi dans les parlements des communautés, où ils peuvent relayer des préoccupations.

Au sujet de la démence, le professeur Desmet a cité un de ses collègues qui, depuis qu'il travaille dans le centre De Wingerd, n'a plus peur de devenir dément. Une citation de cet ordre est évidemment pleine de sous-entendus.

Je voudrais que le professeur Desmet soit un peu plus explicite à propos de cette situation. Est-ce par rapport au projet de fin de vie développé dans ce centre ? Est-ce propre à la vision de son collègue ? Est-ce une vision partagée par d'autres collègues ? Je trouve que c'est un peu trop énigmatique que pour en rester à une simple évocation.

De heer Bart Laeremans (VB). – Mijn vragen sluiten gedeeltelijk aan bij vragen die al gesteld zijn, en tot mijn aangename verrassing ook bij vragen van een collega van wie ik niet zou verwachten dat we op dezelfde lijn zitten.

Een eerste vraag betreft het palliatief aanbod en is vooral gericht tot de heren Desmet en Huysmans., In vergelijking met Nederland en Zweden is er bij de geriatrische diensten hoe dan ook een tekort aan verplegend personeel. Hoe staat het met het tekort aan personeel in de palliatieve zorg? Ik heb weinig kritiek gehoord op het ontoereikend aanbod van palliatieve afdelingen. Beschikt elk ziekenhuis over een noemenswaardige palliatieve afdeling? Is er een

degelijk uitgebouwd palliatief team dat behoorlijk bemand is en degelijk gefinancierd wordt? Bestaat in elk ziekenhuis de wil om mensen een alternatief aan te bieden voor euthanasie? Ik herinner me uit de debatten van tien jaar geleden dat mensen voor euthanasie kozen omdat er nog helemaal geen palliatief aanbod was. Uit getuigenissen bleek dat, als aan een aantal noden kon worden beantwoord, in veel gevallen de vraag om euthanasie wegviel.

Ik heb het zeer moeilijk met de uitbreiding van euthanasie tot dementerenden. Sommige dementerenden hebben misschien ooit wel vooraf om euthanasie gevraagd, maar gaan als dement persoon toch gelukkig door het leven. In sommige teksten lees ik dat niet langer het ondraaglijk lijden als criterium zou gelden, maar dat “het niet meer bewustzijn van zijn eigen persoon, zijn mentale en fysieke toestand en zijn sociale en fysieke omgeving” op zich als criterium zou volstaan om een voorafgaande wilsverklaring uit te voeren. Achten de sprekers dat ethisch verantwoord? Ik kan me moeilijk inbeelden dat iemand die vrolijk door het leven gaat, zomaar een spuitje zou krijgen, omdat die persoon dat vooraf heeft gevraagd.

Ik vind dat bijzonder stuitend en wil graag weten hoe de sprekers daartegenover staan.

In Nederland, waar de leeftijdsgrens al langer gedaald is, blijkt uit cijfers dat euthanasie bij minderjarigen zeer weinig voorkomt. Kennen de sprekers gevallen uit de praktijk waarvan ze vinden dat men aan de euthanasiewens gehoor had moeten geven omdat de leeftijdsgrens van 18 jaar vrij arbitrair is? Kennen ze gevallen, literatuur, getuigenissen van collega's waaruit blijkt dat de kwestie numeriek wel degelijk relevant is en geen puur theoretische vraag gebaseerd op het non-discriminatiebeginsel die voor de rest niet aan een reële vraag beantwoordt?

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Het valt me altijd op dat uiteenzettingen van sprekers uit de medische wereld meer doorwrocht zijn en eerder op praktijkervaring dan op een juridische invalshoek zijn gebaseerd.

Er is gesproken over een “goede praktijkvoering die voorbij de wet evolueert”. Deze hoorzittingen hebben tot doel na te gaan hoe we de wet moeten aanpassen. De sprekers hebben op een aantal problemen gewezen, zonder oplossingen aan te reiken.

Vinden de sprekers dat een wetgevend initiatief vereist is met betrekking tot de richtlijnen inzake palliatieve sedatie, of vinden ze de huidige richtlijnen afdoende?

Ik heb vooral de heer Huysmans horen pleiten voor de palliatieve filter, het advies van een derde arts en een palliatievezorgteam. Moet die palliatieve filter dan wettelijk worden ingebouwd? Ook met betrekking tot de doorwijsverplichting is er nog onduidelijkheid.

Iedereen is het erover eens dat de patiënt best in de thuisomgeving of in de instelling overlijdt. Hoe kan de doorwijsverplichting in die optiek wettelijk worden geregeld? Kan ze in dat geval wettelijk worden opgelegd? Moet het gaan om iemand intern in de instelling of om een externe? Wat leert de praktijkervaring van de sprekers ons? Hoe wordt daarmee omgegaan in de instellingen waarmee zij vertrouwd zijn? Welke wetswijzigingen achten ze in dit verband nuttig?

Er is gezegd dat wilsverklaringen vaak steriel zijn en dat er een groot verschil is tussen de wilsverklaring en de concrete situatie op het ogenblik dat euthanasie zou kunnen worden toegepast. Wat is de ideale duur voor een wilsverklaring? Er zijn in dat verband verschillende voorstellen gedaan, maar ik zou graag het standpunt vanuit de praktijk kennen.

Mme Cécile Thibaut (Ecolo). – Monsieur Huysmans, j'aimerais revenir sur la validité des déclarations anticipées. Les auditions précédentes nous ont montré, surtout en ce qui concerne les personnes démentes, que la qualité de la déclaration anticipée était essentielle pour que le médecin puisse juger de la suite à lui réserver. Vous dites qu'elle doit être complétée par un

encadrement. Cela dépend alors de la formation des médecins, du temps à accorder à chaque patient et donc du financement des soins de santé. En outre, vous ne vous êtes pas prononcé sur la durée de cette validité. Selon vous, peut-elle résoudre le problème spécifique des déments ?

En ce qui concerne l'élargissement aux mineurs, vous avez estimé qu'il était impossible de couler dans une loi l'encadrement des parents. Une des propositions de loi présentée par M. Mahoux évoque cet encadrement de manière assez succincte. Pourrait-on imaginer un texte de loi qui placerait le mineur au centre de la décision avec un droit de veto des parents. Que penseriez-vous de l'idée d'un cheminement de décision où les uns et les autres pourraient s'exprimer, y compris les parents, bien entendu, mais où la décision finale reviendrait à l'enfant ?

Par ailleurs, il m'a semblé, au travers des auditions que nous avons menées, que l'obligation de renvoyer le patient semblait jusqu'à ce jour faire l'objet d'un consensus. Or, vous y voyez un point faible, un risque de mauvais soins. Deux positions semblent s'affronter. Pourriez-vous nous donner un avis nuancé à cet égard ?

Monsieur Desmet, vous avez évoqué une option qui ne fait pas l'objet d'une proposition de loi, à savoir le suicide assisté. Selon vous, le suicide assisté et l'euthanasie sont-ils complémentaires et de nature à répondre à l'évolution de la société que vous avez évoquée ?

Enfin, je demanderai à tous les intervenants, particulièrement aux vice-présidents du Conseil national de l'Ordre des médecins, leur avis sur une proposition de loi qui interdirait à une institution hospitalière ou à une maison de repos d'inclure dans son règlement une clause de conscience institutionnelle visant à exclure la pratique l'euthanasie dans ses murs. Avez-vous connaissance de telles dispositions contractuelles et qu'en pensez-vous ?

M. Jacques Brotchi (MR). – Madame la présidente, monsieur le président, je voudrais me joindre à mes collègues pour remercier les orateurs. Dans la mesure où nous apprenons des éléments nouveaux lors de chaque séance, ces auditions sont passionnantes et éclairantes.

J'ai dirigé pendant vingt-six ans un service universitaire de neurochirurgie. J'ai été confronté à des situations dramatiques, aussi bien de personnes d'âge moyen, de personnes en âge avancé, de mineurs, souffrant de maladies neurologiques ou cérébrales gravissimes, que ce soit aux soins intensifs ou en salle d'hospitalisation. J'ai donc vécu tout ce que les orateurs ont raconté.

Dans ce débat, il faut tenir compte de la notion d'acharnement thérapeutique. Les médecins doivent faire la distinction entre l'obstination thérapeutique – quand nous estimons qu'il y a un espoir, nous n'avons aucune raison de baisser les bras – et l'acharnement thérapeutique. La distinction n'est pas toujours facile. Mais nous devons tenir compte de ce point important car la question de l'euthanasie ne peut se poser que dès le moment où se pose aussi la question de l'acharnement thérapeutique.

Sur la notion de clause de conscience, je voudrais avoir l'avis des orateurs. Je pense que, pour un médecin, il est important de garder sa liberté d'agir dans un sens ou dans un autre. Un médecin peut très bien adhérer à une euthanasie comme il peut très bien s'y opposer. Je crois que le médecin doit rester libre et être en parfaite accordance avec sa conscience. Les orateurs sont-ils au courant d'institutions hospitalières où il y aurait une clause de conscience forcée d'une certaine manière, ne permettant pas aux médecins d'exercer leur clause de conscience, que ce soit dans un sens ou dans un autre et, surtout, dans le sens de pouvoir pratiquer une euthanasie en respectant toutes les précautions voulues ? Les orateurs sont-ils d'avis qu'il faudrait préciser cet aspect et éventuellement légiférer à ce sujet pour que le médecin puisse garder sa liberté, quel que soit l'établissement où il travaille ?

Un intervenant – M. Vandenberghe je crois – a dit que nonante pour cent des déclarations anticipées sont remplies sans encadrement. Cela m’a surpris. Je pensais qu’une personne faisant une déclaration anticipée, y avait quand même réfléchi, qu’elle était entourée et non pas seule pour la faire, que d’autres personnes signaient, que le médecin de famille au minimum était concerné. Qu’en est-il ? Si le taux précité se confirme, cela pose question sur la valeur de la déclaration.

J’ai toujours pensé qu’une déclaration était quelque chose de clair, de grave, qui engageait fortement le déclarant mais aussi les personnes appelées à exécuter ses volontés écrites. Plusieurs de mes collègues et d’autres personnes auditionnées ont dit que la déclaration anticipée avait valeur de testament. En extrapolant, cela voudrait dire que nonante pour cent des testaments seraient remplis sans encadrement. Peut-être ne faut-il pas encadrer un testament. Peut-être que le testament est une affaire individuelle et qu’il ne faut pas le remplir avec des conseils tout autour. Je pose la question.

Le dernier point que je souhaite aborder concerne les praticiens de l’art infirmier. Je voudrais m’assurer qu’il n’entre pas dans vos intentions de demander que ceux-ci soient autorisés à pratiquer l’euthanasie, sans l’avis d’un médecin ou d’une équipe de médecins. C’est un point important pour ces professionnels de santé. Mon expérience personnelle m’a permis de constater qu’il était hors de question que nous prenions une décision, par exemple celle de l’arrêt de l’acharnement ou de l’obstination thérapeutique, sans en discuter avec l’ensemble de l’équipe soignante. Si une infirmière pensait que subsistait une raison de s’obstiner, nous continuions les soins.

L’euthanasie ne peut pas être une urgence. Lors d’une prise de décision aussi grave, je recommande l’écoute de tous les membres du personnel soignant, médecins, kinésithérapeutes, infirmières et psychologues, tous ceux qui, de près ou de loin, approchent les malades.

Mevrouw Elke Sleurs (N VA). – Het is heel belangrijk dat de palliatieve zorg in deze commissie ter sprake komt. Er gaan stemmen op om palliatieve sedatie te laten registreren. Ik ben daar geen voorstander van, omdat het volgens mij de zorg niet zal verbeteren. Het is veeleer het kind met het badwater weggooien. Daarover had ik graag de mening van de experts gehoord.

De heer Gert Huysmans. – Wanneer ik zei dat maar 50% van de patiënten bij het levenseinde georganiseerde palliatieve zorg krijgen, heb ik eraan toegevoegd dat ook andere patiënten palliatieve zorg krijgen, zij het dan palliatieve basiszorg. Daarmee bedoel ik de zorg door huisartsen en verpleegkundigen samen of door specialisten in ziekenhuizen, samen met hun team, die zich voldoende bekwaam en gesterkt voelen om problemen rond de palliatieve zorg correct te kunnen aanpakken. Vaak verloopt dat zeer goed. Met de federatie concentreren we ons overigens op een emancipatorisch model, net om van die palliatieve zorg geen zuiver specialisme te maken, maar iets waarmee doorsnee artsen en verpleegkundigen aan de slag kunnen.

Los daarvan is gebleken dat de palliatieve voorzieningen op het ogenblik niet volstaan. In België werd een fantastisch model uitgebouwd, dat internationale roem verdiende, maar het is nu stilgevallen. De grote taken die de palliatieve equipes toebedeeld krijgen – een bredere doelgroep, meer vragen rond levenseindebeslissingen, complexere zorg aan het levenseinde – worden eigenlijk niet gedekt door de huidige omkadering. Vooral de palliatieve support teams in de ziekenhuizen en de thuiszorgequipes worden overbevraagd; ze hebben te weinig personeel om te voldoen aan de vraag. Het zou uiteraard infaust zijn dat mensen als gevolg van dat personeelsgebrek in de palliatieve zorg tot euthanasie worden gedreven. Het zou zeer

slecht zijn dat zwaar fysiek lijden, dat door een goede palliatieve kennis perfect kan worden verholpen, toch zou leiden tot euthanasie, gewoon omdat het niet gelenigd wordt.

Er was ook een vraag over het opnemen in de wetgeving van vroegtijdige zorgplanning en bij uitbreiding ook palliatieve sedatie. Als de zorg zo dicht mogelijk bij de actuele vraag moet staan, maar ook bij de evolutie in de maatschappij, moet in de wetgeving alleen staan wat er thuishoort. De wet op de patiëntenrechten heeft een groot kader ontwikkeld waarbinnen goede zorg mogelijk is. Euthanasie is echter een bijzonder gegeven, omdat het een niet-courante handeling is die te maken heeft met levensbeëindiging.

Moeten we palliatieve sedatie in de wetgeving opnemen? Volgens mij moeten we vooral inzetten op ondersteuning, moeten we goede kennis, wetenschap en studies naar het werkveld brengen en richtlijnen uitwerken waaraan een minder ervaren hulpverlener iets heeft. In de gezondheidszorg zijn er andere manieren dan wetgeving om kwaliteit te induceren in de dagelijkse zorg. Wetgeving, zoals voor de registratie, zou zelfs contraproductief kunnen werken omdat ze bepaalde technieken eenvoudigweg ontoegankelijk maakt.

De heer Marc Desmet. – Internationaal wordt aangenomen dat 10 tot 14% van alle overlijdens gepaard gaat met een of andere vorm van palliatieve sedatie. Zelfs in het nuchtere Nederland is er een vrij hoog aantal palliatieve sedaties. Per jaar sterven er in België ongeveer 100.000 mensen. Dat betekent dat er jaarlijks ongeveer 14.000 keer een soort procedure zou moeten worden toegepast. Waarom wil men trouwens zo'n procedure alleen opleggen voor palliatieve sedatie en niet voor andere beslissingen bij het levenseinde, zoals de beslissing om niet te behandelen?

Terwijl men registreert wat men doet, doet men niet wat men registreert. Dat is een simpele, maar belangrijke regel in onze geneeskunde, die nu al zoveel evaluatie- en controlemechanismen oplegt dat verpleegkundigen er vaak niet meer toe komen hun eigenlijke werk te doen. Artsen worden met hetzelfde probleem geconfronteerd.

Als ik professor Michielsens hoor zeggen hoe vroeger over palliatieve sedatie werd onderwezen, dan verschilt dat duidelijk met de praktijk van vandaag. Wij doen geen sedatie met morfine, tenzij morfine nodig is voor een pijnprobleem of bij dyspnoe. Wij gebruiken Dormicum of desnoods Propofol. Onderzoek toont aan dat sedatie het leven heel waarschijnlijk niet verkort. Trouwens, ook al zou sedatie het leven wel verkorten, dan zou men in vele gevallen kunnen zeggen dat het ethisch verantwoord is.

In het medisch dossier moeten we wel sporen terugvinden over een beslissing tot palliatieve sedatie, over het interdisciplinair overleg bij die beslissing. Technisch gezien is een sedatie moeilijker dan een euthanasie. Het vraagt meer vakmanschap dan het toedienen van een overdosis penthotal.

Sommigen vragen zich af of niet alle beslissingen bij het levenseinde in één wet moeten worden vervat. Marc Cosyns, met wie ik samen in de Federatie palliatieve zorg Vlaanderen zit en die een goede vriend is, heeft daar bepaalde ideeën over. De onderliggende discussie is fundamenteel. Volgens mij is de vraag of we euthanasie volledig op gelijke voet kunnen plaatsen met een beslissing om niet te behandelen of met palliatieve sedatie. Ze kunnen samengaan en ze kunnen worden geïntegreerd; het ene sluit het andere niet uit. Dat neemt echter niet weg – en dat zeg ik in persoonlijke naam – dat euthanasie ethisch gezien iets anders is dan palliatieve sedatie of dan het stopzetten van een behandeling als dialyse, die een patiënt in leven houdt.

Met euthanasie wordt een grens overschreden. Ik noem het niet moord, maar een radicale en zachte beëindiging van het lijden. Het zou trouwens interessant zijn aan verpleegkundigen te

vragen hoe zij dat ervaren, of zij vinden dat er een verschil is. Daarmee zeg ik niet dat het ene beter is dan het andere, maar ik vind wel dat er vanuit antropologisch oogpunt een verschil is.

Misschien komt dit aspect, dit verschil wel tot uiting in het feit dat euthanasie in een aparte wet is opgenomen. En dat geldt des te meer wanneer de wetgever nu verder zou willen gaan dan wat de huidige wet toestaat.

Ik verwijs dan naar de mogelijke uitbreiding tot, wat ik de geassisteerde zelfdoding of hulp bij zelfdoding noem. Dat houdt een ethisch begrip in. Het gaat niet zomaar om het onderscheid tussen euthanasie met een drankje of euthanasie met intraveneuze medicatie.

Aan het begin van mijn betoog had ik het over de *docta ignorantia*. Als een persoon van 95 jaar die in een rusthuis verblijft, levensmoe is en een aantal ongemakken, maar geen ongeneeslijke aandoening heeft, het op een bepaald moment niet meer ziet zitten en vraagt om een einde aan zijn leven te maken, dan gaat het om een geassisteerde zelfdoding. Ik beweer niet dat ik nooit op zo'n vraag zou kunnen ingaan, maar het is een andere akte dan het lijden beëindigen van een terminaal zieke patiënt. In 93% van de huidige gevallen van euthanasie gaat het om die laatste akte.

De cultuur die we ontwikkelen inzake dementerenden, is volgens mij belangrijker dan de vraag of we euthanasie voor dementerenden moeten mogelijk maken. In België hebben we eerst de palliatieve zorg ontwikkeld en dan de euthanasiewetgeving uitgewerkt. Dat heeft ons geen windeieren gelegd.

Ik had het in mijn uiteenzetting daarnet over die arts die mij toevertrouwde dat hij sinds hij in De Wingerd werkte, niet meer bang was om te dementeren. Ik wilde daarmee niet veralgemenen, want ik weet dat het probleem van dementerenden gigantisch is. Het gaat om meer dan 200.000 mensen in ons land. Mijn eigen vader heeft alzheimer. Ik weet dus waarover ik spreek, ook al ben ik geen specialist in dementie.

We moeten echter een cultuur ontwikkelen rond dementie. In De Wingerd hebben ze woonunits voor telkens acht personen; de verantwoordelijke voor zo'n unit heeft de vrijheid en kan de nodige creativiteit aan de dag leggen. De dementerenden hebben er als het ware hun eigen huis; het zijn de dementerenden die de verzorgers ontvangen. Dat is het concept. De verzorging van ouderen in kleinere groepen, naar Scandinavisch model, vergt natuurlijk enorme financiële inspanningen.

Er werd gevraagd of er bij de ongeveer zeventuizend patiënten die ik tot nog toe heb begeleid, minderjarigen waren. Zeer zelden! Ik heb één keer een jonge patiënt – ongeveer achttien jaar – met het syndroom van Asperger gehad die het gevoel had dat hij op de verkeerde planeet leefde. Hij kwam met zijn psychiater naar mij. Na een viertal gesprekken besloot de jongen toch geen euthanasie te vragen.

Mijn ervaring met minderjarigen is dus heel beperkt. Vragen daarover kunnen beter worden gesteld aan kinderoncologen of aan artsen die met die problematiek geconfronteerd worden.

De discussie over euthanasie bij minderjarigen illustreert volgens mij wel dat zelfbeschikking met andere voorwaarden moet samengaan, niet om de zelfbeschikking te beknotten, maar juist om ze mogelijk te maken..

Ik kan me voorstellen hoe moeilijk het is voor ouders om toestemming te geven voor euthanasie bij hun kind van veertien jaar. Stel dat er een wet komt die bepaalt dat de ouders de toestemming moeten geven voor euthanasie bij hun minderjarig kind en dat ze die weigeren. Dan komt men in een bijzonder moeilijke situatie terecht. Maar stel dat ze wel toestemmen, dan is het ook niet evident om het proces op gang te brengen.

Gisteren kwam er bijvoorbeeld een dochter van een patiënt mij vragen of ik haar moeder wilde “helpen” – en hiermee bedoelde ze “een einde aan haar leven maken – als het niet meer zou gaan. Ze voegde er onmiddellijk aan toe dat zijzelf – de dochter – dat niet wilde, dat zij daar niet om vroeg.

Als er bij een wilsonbekwame persoon een beslissing moet worden genomen, bijvoorbeeld een beslissing om niet te behandelen, dan wordt de arts of het behandelende team geconfronteerd met verschillende familieleden met verschillende visies. Ik begin altijd met te zeggen dat de uiteindelijke beslissing door een arts zal worden genomen. Dat is geen vorm van paternalisme, maar ik weet hoe bijzonder moeilijk het is voor een familielid te leven met het besef dat hij/zij zelf beslist heeft om bijvoorbeeld de beademing of de voeding stop te zetten. Communicatie is dus uiterst belangrijk. Door een goede communicatie moeten we mensen, familieleden, ruim betrekken, maar hen tegelijkertijd ook heel duidelijk maken wie op welk punt de beslissing neemt. Niet om de baas te spelen, maar om het menselijk te maken.

De heer Gert Huysmans. – In verband met de doorverwijsplicht was er de vraag of het voorkomt dat een patiënt geen euthanasie krijgt omdat de behandelende arts pertinent euthanasie weigert. Dat komt inderdaad voor.

De vraag is, op grote schaal bekeken, met welke strategie aan de meeste patiënten een kwaliteitsvolle zorg kan worden verleend. De doorverwijsplicht is in de praktijk vaak geen oplossing. Ze bevordert dat artsen en verpleegkundigen de strategie hanteren om de vraag van zich af te schuiven. Ik erken dat er grote moeilijkheden kunnen zijn. Minder ervaren artsen en verpleegkundigen worstelen soms met een vraag om euthanasie, maar veel artsen en verpleegkundigen overstijgen zichzelf en voelen zich toch aangesproken door de reële vraag van hun patiënt en zoeken naar een oplossing. Onze palliatieve equipes helpen hen daarbij. Daardoor komen we dichterbij wat in onze ogen de beste zorg is, namelijk dat de patiënt de euthanasie op een kwaliteitsvolle manier krijgt in de omgeving waarvoor hij heeft gekozen. Een doorverwijsplicht kan contraproductief werken. Voor een individuele patiënt moet er soms extern naar een oplossing worden gezocht.

Een van de eerste zaken die ik heb gedaan in de regio waar ik werk, is trouwens dat ik met collega's, van wie ik wist dat ze openstonden voor euthanasie, heb afgesproken dat ik een patiënt naar hen kon doorverwijzen, in het geval een huisarts in de thuiszorg geen euthanasie wil uitvoeren, zodat die patiënt toch euthanasie kan krijgen. In de tien jaar die intussen zijn verstreken, heb ik geen enkele keer moeten doorverwijzen, hoewel ik die mogelijkheid al aan patiënten heb vermeld. Artsen en verpleegkundigen moeten worden versterkt, gemotiveerd en ondersteund om zelf aan de vraag naar euthanasie tegemoet te komen. De piste van doorverwijzing is in een ziekenhuis misschien soms mogelijk, maar is in de thuiszorg problematisch. Ik ben wel zelf al enkele keren door specialisten in het ziekenhuis gevraagd om samen met hen een euthanasie uit te voeren, omdat ze weten dat ik bereid ben hen daarin te ondersteunen. De patiënt blijft op zijn afdeling en krijgt daar euthanasie. Ze wordt op een menswaardige manier, met het team en in de omstandigheden waar de patiënt heeft voor gekozen, uitgevoerd. We moeten die piste bewandelen. Een doorverwijsplicht kan leiden tot het afschuiven van een vraag naar euthanasie. Voor de grote groep patiënten die moeilijkheden ondervinden met hun eigen arts, is het veel beter om de artsen en verpleegkundigen maximaal te ondersteunen. De meerderheid van die artsen en verpleegkundigen zijn in dat geval bereid om een weg te zoeken, die aan de reële vraag van hun patiënt tegemoetkomt.

De heer Marc Desmet. – Ik wil hier een aspect aan toevoegen dat vaak over het hoofd wordt gezien. Ik had onlangs een leukemiepatiënt die al zeven of acht jaar in behandeling was, maar uiteindelijk niet van zijn leukemie zou sterven maar aan een secundaire ziekte. De hematoloog die hem daarvoor behandelde, kon het niet over zijn hart krijgen om een euthanasie uit te

voeren en hij moest dat ook niet doen. In zo'n geval is het wel belangrijk dat die hematoloog gewaardeerd wordt voor wat hij doet voor zijn patiënt. Natuurlijk gaat het over de patiënt, die overigens op een correcte manier is geëuthanaseerd, maar het werk van de hematoloog is ook belangrijk. Het merkwaardige was dat de patiënt de euthanasie niet thuis wilde laten gebeuren maar op de dienst hematologie, omdat die zijn thuis was geworden. Hij wilde sterven tussen de verpleegkundigen die hem al die jaren hadden verzorgd. Op het cruciale moment stond die hele groep inderdaad rond zijn sterfbed. Ik herhaal wat ik bij het begin van mijn uiteenzetting al zei: we moeten niet alleen kijken naar wat wettelijk mogelijk is, maar ook oog hebben voor de manier waarop de euthanasie verloopt. Dat precies is wat euthanasie menselijk of onmenselijk maakt.

We moeten vermijden dat een paar artsen uitgroeien tot de “grote euthanasiasten”, tot een soort Dokters Dood. Ik voer zelf geen euthanasie uit, maar collega's die het wel doen hoor ik wel eens zeggen dat zij dat eigenlijk alleen kunnen en ook willen doen voor patiënten die ze al heel lang verzorgen. Als artsen zo tegen euthanasie aankijken, als steeds meer artsen euthanasie willen uitvoeren en daardoor elke arts er minder uitvoert, dan krijgt euthanasie een ander karakter.

Een doorverwijsplicht is voor mij iets vanzelfsprekends. Een arts die geen euthanasie wil uitvoeren, moet op zijn minst bereid zijn op zoek te gaan naar een andere arts die daar wel toe bereid is. Om de patiënt die om euthanasie vraagt, zekerheid te geven dat het gebeurt, zou de doorverwijsplicht in de wet moeten staan. Maar dat kan dan weer een omgekeerd effect hebben, zoals collega Huysmans heeft uitgelegd.

De heer Gert Huysmans. – We moeten vooral beseffen dat mensen kunnen evolueren. Ik heb het als jonge stagiair nog meegemaakt dat artsen geen anticonceptiepil wilden voorschrijven. Er is nooit een wet gekomen die artsen verplicht om die wel voor te schrijven of door te verwijzen. Toch schrijft elke arts vandaag vlot de pil voor. Artsen en verpleegkundigen moeten de kans krijgen om op een manier die voor hen zelf acceptabel is, mee te evolueren met de veranderende maatschappij en de evoluerende ethiek en met patiënten die hen andere dingen vragen dan tien of twintig jaar geleden. Daarop inzetten is de beste manier om de grote groep van patiënten te helpen.

Mevrouw Heidi Vanheusden. – Ik begin met de vraag van mevrouw Detiège. De studie verscheen in 2009 in het American Journal of Critical Care. Ik heb de samenvatting daarvan bij me. In welke gevallen pediatriesch verpleegkundigen euthanasie dan wel verantwoord vinden, is niet echt duidelijk. “In some cases I would be prepared to shorten the terminal suffering of a child by cooperating in the administering of lethal drugs. Most of the nurses agreed that it is not always in the interest of...” Ze vinden het dus verantwoord als het niet in het belang van het kind is om de behandeling voort te zetten. Het belang van het kind staat dus voorop. Ook de levenskwaliteit moet echt in beschouwing worden genomen en alleszins moeten de ouders erbij worden betrokken.

Mevrouw Leona Detiège (sp.a). – De betrokkenheid van de ouders is belangrijk.

Mevrouw Heidi Vanheusden. – Alleszins. Zo begrijp ik het toch uit de korte samenvatting. De studie zelf heb ik niet bij me, maar ik kan ze voor u wel eens opzoeken.

Ik kom dan bij de heer Brotchi. Verpleegkundigen zijn geen paramedici. We zijn uiteraard een aparte groep. Men moet volgens mij niet bang zijn dat wanneer verpleegkundigen meer expliciet bij de toepassing van de wet zouden worden betrokken, de patiënt dan geen euthanasie zou krijgen. Integendeel. Vaak is de verpleegkundige de eerste die de vraag naar euthanasie aanhoort. Zowel in het ziekenhuis als thuis zijn wij vaker bij de patiënt. Verpleegkundigen zijn er 24 uur op 24 en 7 dagen op 7, in een team dat heel nauw samenwerkt met meerdere briefings per dag. Dat wordt ook allemaal genoteerd.

Verpleegkundigen pleiten vaak eerder voor de patiënt die sterk om euthanasie vraagt, dan een arts. Vroeger was dat zeker zo, hopelijk is dat nu een beetje verbeterd. Men moet ook niet bang zijn dat verpleegkundigen het euthanaticum zelf zouden toedienen. Ik heb duidelijk gezegd dat dat een bevoegdheid van de arts blijft.

Mevrouw Piryns vroeg of verpleegkundigen ook deel moeten uitmaken van het team dat bekijkt of de dementerende patiënt wilsbekwaam is en of hij ondraaglijk lijdt. Ik denk dat dat zeker zinvol is, precies omdat ze continu bij de patiënten zijn en omdat observeren een van onze hoofdopdrachten is. Verpleegkundigen mogen geen medische diagnose stellen, maar ze verzamelen wel alle elementen, kleine én grote dingen, overdag en 's nachts, zowel lichamelijk – tekenen van pijn tijdens de zorg – als psychosociale en spirituele elementen. Ze hebben een holistische benadering, dus kunnen ze mee de wilsbekwaamheid bepalen.

De heer Gert Huysmans. – Het begrip “palliatieve filter” is even terug naar boven gekomen. Ik heb daar vandaag absoluut niet voor gepleit. Ik bedoelde eigenlijk iets anders.

De wetgeving bepaalt dat wanneer het overlijden niet binnen afzienbare tijd te verwachten is, een derde arts hetzelfde moet doen als de tweede arts. Die derde arts moet echter, ofwel gespecialiseerd zijn in de aandoening van de patiënt, ofwel een psychiater zijn. Ik heb ervoor gepleit te overwegen of die derde arts niet even goed een palliatieve arts kan zijn. Dat heb ik namelijk nergens teruggevonden in de voorstellen tot uitbreiding van de huidige wet. Palliatieve artsen in palliatieve equipes hebben expertise op het vlak van communicatie, multidimensionale zorg enzovoort die hen zeer geschikt maakt als derde arts advies te leveren. Ze zijn daarvoor goed geschoold en hebben een specialistische kennis. Op het terrein zien we nu vaak bizarre toestanden. Een arts die door zijn specialiteit in aanmerking komt als derde arts, moet soms door de palliatieve artsen gecoacht worden om te weten wat hij exact moet doen.

De palliatieve filter die ter sprake kwam in de discussie ter voorbereiding van de huidige wet was iets helemaal anders. Er is toen inderdaad geopperd dat men geen euthanasie kan krijgen zonder voorafgaandelijk palliatief consult. Daar pleiten wij helemaal niet voor. Patiënten moeten maximaal vrij zijn en het huidige wettelijk kader biedt daarvoor voldoende mogelijkheden. Wil men via een palliatieve equipe passeren om euthanasie te krijgen, dan moet dat in alle vrijheid kunnen. Wij denken dat we een sterk aanbod hebben om euthanasie zo zorgzaam en zorgvuldig mogelijk te laten verlopen. Als mensen echter een ander traject kiezen, moet dat ook kunnen.

M. Jean-Jacques Rombouts. – Je répondrai d’abord à la question de savoir s’il existe encore des contrats qui empêcheraient les médecins de pratiquer l’euthanasie dans certaines institutions. Je pense personnellement que la loi sur les hôpitaux nous protège de cette éventualité, en tout cas dans les hôpitaux et les institutions de soins soumises à la loi sur les hôpitaux. Pareille clause devrait figurer dans la réglementation générale, laquelle est produite par le pouvoir organisateur. Au siècle passé, le pouvoir organisateur était parfois aux mains de certains groupes mais depuis que le ministre Dehaene a regroupé les institutions hospitalières, ce n’est plus guère le cas. Cette réglementation générale est soumise au conseil médical, qui doit l’approuver par un avis obligatoire et renforcé. Il faudrait que deux tiers des médecins de l’institution avalisent cette clause pour qu’elle figure dans les contrats. C’est donc là un premier obstacle.

Ensuite, les contrats individuels de chaque médecin sont soumis aux conseils provinciaux de l’Ordre des médecins. Ils sont épluchés par les juristes de ces conseils provinciaux et par le Conseil provincial qui est, par définition, une institution représentative de toutes les opinions. Je ne crois pas qu’un contrat de ce genre pourrait passer ce filtre. C’est le deuxième obstacle.

Il y a donc un double filtre : le filtre de la loi sur les hôpitaux et le filtre du contrôle de tous les contrats individuels des médecins par les conseils provinciaux, qui est mené avec beaucoup de conscience.

La question posée par M. Brotchi est beaucoup plus difficile mais je me plais à y répondre parce que j'ai vécu une époque où l'institution située dans le parc Léopold était tenue par les Filles du Calvaire et l'Ordre de Malte. À l'entrée se trouvait une charte, la charte de l'Ordre de Malte, qui évoquait certains des aspects stigmatisés par M. le sénateur. Ces structures n'existent plus. Elles ont été intégrées dans des structures hospitalières plus importantes. Elles sont dès lors soumises à une réglementation générale, comme les autres structures hospitalières. En tout cas, c'est ce qui s'est passé à Bruxelles pour l'institution qui avait une grande charte affichée dans son hall.

C'est un point qui me touche sur le plan personnel parce qu'en 2002, quand la loi a été votée, j'étais doyen de la faculté de médecine de l'UCL et j'ai été appelé à Malines pour me justifier de ce qui se passait dans les hôpitaux attachés à l'UCL. J'ai bien sûr expliqué au cardinal et aux évêques que nos institutions étaient financées par les deniers publics, que la loi était la loi et qu'il n'était pas question de revenir avec une attitude contraire aux règles qui sont celles de notre société.

De heer Walter Michiels. – Er was ook nog een vraag over therapeutische hardnekkigheid. In sommige gevallen is er geen vraag om euthanasie, maar wil de patiënt of zijn familie dat de arts therapeutische hardnekkigheid aan de dag legt. De Orde keurt therapeutische hardnekkigheid niet goed, maar soms gaat de vraag uit van de patiënt, tegen het idee van de arts in. Dat zijn moeilijke situaties.

De heer Marc Desmet. – De heer Michiels maakt het onderscheid tussen “obstination” en “acharnement”. Onder “obstination” kan men verstaan dat werkelijk alle zinvolle middelen worden ingezet, terwijl “acharnement” betekent dat er een disproportie ontstaat tussen de inzet van de middelen en het resultaat daarvan.

De heer Michiels zei dat pas als alle mogelijke middelen zijn ingezet, euthanasie kan worden uitgevoerd. Door zware behandelingen raakt de patiënt soms in een burn-out en wil hij dat het gedaan is. We kunnen niet stellen dat eerst alle mogelijke middelen moeten uitgeput zijn. Een patiënt kan immers weigeren alle middelen, zelfs zinvolle, uit te putten. Bovendien moeten we beseffen dat de inzet van alle mogelijke middelen tot een burn-out kan leiden, wat precies een van de aanleidingen is tot een vraag om euthanasie.

Mevrouw Heidi Vanheusden. – Informatie en communicatie spelen daarin een grote rol. Artsen en verpleegkundigen kennen de mogelijke consequenties van medische handelingen zoals het plaatsen van een suprapubische sonde of een gastrostomie. De patiënt wordt daar echter vaak niet van op de hoogte gebracht. Als patiënten of hun familie de mogelijke gevolgen op voorhand zouden kennen, zouden ze misschien niet vragen om therapeutische hardnekkigheid.

De heer Marc Desmet. – Dat is waar. Het is ook waar – dat is wetenschappelijk aangetoond – dat bij de patiënten informatiezoekers en informatievermijders zijn. In de literatuur spreekt men van monitors en blunders. Er zijn mensen die heel veel informatie willen, anders worden ze zenuwachtig. Bij anderen maakt extra informatie hen precies zenuwachtig. Ik ben het volkomen eens met mevrouw Vanheusden dat het ontzettend belangrijk is, onder meer bij het geven van medicatie, om informatie te geven. Dat motiveert de mensen ook. Veel mensen beginnen bijvoorbeeld met pijnstilling en stoppen na twee dagen omdat er niet werd bij gezegd dat duizeligheid of misschien misselijkheid kan optreden, maar dat dit kan worden verholpen of dat die symptomen zullen verdwijnen. Men moet die informatie wel geven.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – Eén spreker had het over een tweede reflectiekamer. Kan dat worden toegelicht? Mij is niet echt duidelijk wat daarmee wordt bedoeld en wat daarvan de meerwaarde zou zijn.

Nog belangrijker is de vraag over het tijdsbestek tussen de eerste en de tweede reflectiekamer. Euthanasie is per slot van rekening een zaak tussen arts en patiënt. Als daarnaast een kamer en daarbovenop nog eens een reflectiekamer worden opgericht, die beide hun mening moeten geven, dreigt de procedure zo lang aan te slepen dat het niet meer nodig zal zijn te reflecteren.

Mevrouw Heidi Vanheusden. – De tweede reflectiekamer zou zich niet over individuele dossiers buigen, maar zou vooral structureel te werk gaan. Binnen de ziekenhuizen bestaan er allerhande – bij wet geregelde – comités, waaronder het ethisch comité. Momenteel is dat ethisch comité enkel een toetsingskamer. Het gaat onder meer na of de protocollen voor geneesmiddelenproeven op mensen in orde zijn. De NVKVV wenst dat opnieuw een reflectiekamer wordt opgericht waarin allerhande vragen met betrekking tot de hele zorgverlening en de ethiek, dus niet alleen over euthanasie, aan bod kunnen komen. Als bijvoorbeeld een verpleegkundig team het gevoel heeft dat een dienst zich inlaat met therapeutische hardnekkigheid, zou die reflectiekamer zich daarover kunnen buigen en eventueel optreden. Dat is dus een andere discussie.

De heer Marc Desmet. – Met die termen verwijst men vermoedelijk naar wat wij de begeleidingscommissies noemen. In een ziekenhuis is er in elk ethisch comité, naast een toetsingscommissie, ook een begeleidingscommissie. De eerste moet de vele experimenten en onderzoeken die binnen het ziekenhuis gebeuren, toetsen. Zelf ben ik al twintig jaar lid van de begeleidingscommissie van ons ziekenhuis. Die is niet bedoeld om allerlei individuele ethische problemen, inclusief euthanasie, te behandelen, maar om artsen, verpleegkundigen en een jurist samen te laten reflecteren over hun werk.

In die commissie hebben we onder meer onze stappenplannen rond euthanasie uitgewerkt en werken we ook rond palliatieve sedatie. In het kader van die commissie is ook gewerkt rond een medische infolijst en het medisch elektronisch dossier. We proberen er ook voor te zorgen dat meer codes ‘beperking therapie’ worden ingevoerd en we zoeken naar de beste manier om dat te coördineren. In deze commissie kunnen alle mogelijke ethische problemen ter sprake komen, maar het is niet de bedoeling daar bijvoorbeeld individuele vragen om euthanasie te bespreken. Daar hoeft men zich niet ongerust over te maken. Het zou trouwens ook niet praktisch zijn. Er worden alleen algemene adviezen gegeven om het algemeen peil van ons ziekenhuis op te trekken.

De verpleegkundigen in ons ziekenhuis komen overigens ook apart samen om ervoor te zorgen dat hun vertegenwoordigers in de begeleidingscommissie daar beter aan hun trekken komen.

De heer Gert Huysmans. – Er was nog een vraag over de wilsverklaring. De wet op euthanasie voorziet in een positieve wilsverklaring die bij heel wat patiënten verwachtingen schept, die in de realiteit niet gerealiseerd worden. Vaak denken mensen dat ze een euthanasieverklaring hebben ingevuld, dus een reële vraag om euthanasie, maar in feite gaat het om een positieve wilsverklaring. Ofwel werden die documenten van het internet gehaald, ofwel heeft een gemeenteambtenaar die op dat vlak niet geschoold is, de documenten meegegeven. Op onze eenheid moeten we bijna elk formulier opnieuw invullen. De mensen weten niet dat het formulier handgeschreven moet zijn, enzovoort...

Dan is er ook nog de negatieve wilsverklaring en de aanstelling van een vertegenwoordiger, zoals bepaald in de wet op de patiëntenrechten. Mensen die dat formulier hebben ingevuld, begrijpen er vaak niet de draagwijdte van. Heel vaak worden wilsverklaringen zonder

begeleiding van een arts of een op dat gebied geschoold persoon ingevuld, met het gevolg dat de verklaring haar doel voorbijschiet.

Men moet nadenken over de wijze waarop de registratie van de wilsverklaring wordt georganiseerd, zodat het voor elke arts en verpleegkundige duidelijk is dat er voor die bepaalde patiënt een wilsverklaring bestaat.

Men moet ook nadenken over de wijze waarop wilsverklaringen moeten worden opgesteld, zo niet schieten ze hun doel voorbij. De wet bepaalt dat de wilsbeschikking vijf jaar geldig is. Op het vlak van de zorgvuldigheid van de zorg is het niet zo gek dat die termijn beperkt is, omdat een beslissing aangaande het levenseinde toch heel belangrijk is. Daarom heeft het wel zin dat een patiënt op geregelde tijdstippen opnieuw nadenkt over zijn beslissing en die actualiseert, zodat ze nog aansluit bij wat hij op dat ogenblik denkt. Nu denken patiënten dat alles in orde is zodra ze een formulier hebben ingevuld. Ze staan er niet bij stil dat hun verklaring na een bepaalde periode verstrijkt. Dat lijkt mij een probleem inzake de praktische organisatie van de wilsverklaring. De huidige wildgroei van wilsverklaringen is niet goed en evenmin het onbegeleid invullen ervan. Wij verwelkomen de wilsverklaringen wel als communicatiemiddel, maar op het ogenblik veroorzaakt die praktijk meer problemen dan dat hij oplossingen biedt. Het doel van de wilsverklaring zou erin moeten bestaan de patiënt zo autonoom mogelijk te maken in zijn zorg, zodat die zorg zo goed mogelijk aansluit bij wat hij wenst.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – Dat betekent dat u het ermee eens bent dat we zo snel mogelijk het juridisch deel moeten implementeren in de opleiding van geneesheren en verpleegkundigen. Er is blijkbaar een leemte, en dat is problematisch.

Op zich heb ik geen probleem met de redenering van de herbevestiging na vijf jaar. Persoonlijk denk ik dat men, zoals bij erfenissen, beter een stilzwijgend verlengen hanteert. Laten we er een praktische oplossing voor zoeken, zodat mensen niet na bijvoorbeeld vijf jaar en een week tot de vaststelling komen dat ze hun wil niet meer kunnen duidelijk maken.

De heer Huysmans. – Ik denk dat het een betere zorg zou opleveren. Patiënten zouden inderdaad op een of andere manier verwittigd moeten worden. Men zou mensen moeten aanraden iemand te consulteren als ze een wilsverklaring willen invullen: een arts of een huisarts. Die artsen moeten op de hoogte zijn van de correcte juridische draagwijdte. We moeten inzetten op vorming. Artsen en verpleegkundigen moeten ook geschoold zijn in communicatie rond het levenseinde. Met de federatie en met de netwerken zetten we heel sterk in op vorming rond vroegtijdige zorgplanning, waarbij ook de wilsverklaring aan bod komt. De basisopleiding van artsen op het gebied van palliatieve zorg is problematisch, onderontwikkeld, evolueert niet en wordt veeleer teruggeschroefd. Palliatieve zorg zal toenemen, maar de opleiding aan onze universiteiten volgt niet en wordt veeleer afgebouwd. Dat geeft problemen op het terrein. De meerderheid van de wilsverklaringen wordt immers zonder de hulp van professionelen ingevuld.

M. Francis Delpérée (cdH). – Je ne suis pas spécialiste du droit des successions mais je voudrais tout de même souligner que toutes les comparaisons qui viennent d'être faites entre les déclarations anticipées et les testaments sont absolument inappropriées. Pour ne prendre qu'un exemple, tout le monde vient d'insister sur l'encadrement nécessaire pour faire une déclaration anticipée. À l'inverse, un testament peut se rédiger n'importe où, sans aucune aide. La présence d'un notaire ou d'un conseiller juridique n'est pas nécessaire, pas plus que l'autorisation du conjoint, des enfants, etc. Ces analogies médico-juridiques sont complètement en dehors du sujet. Je me permets de le dire en passant.

De heer Marc Desmet. – De heer Huysmans wijst op een belangrijk punt met betrekking tot de artsenopleiding. In Vlaanderen zijn er heel goede palliatievezorgartsen omdat we onszelf

bijgescholen en naar congressen gaan. De basisopleiding schiet echter te kort. Het zou goed zijn mocht de politiek daaraan iets kon doen.

De voorzitter. – Onderwijs is een gemeenschapsbevoegdheid.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – In verband met die periode van vijf jaar is één van de mogelijkheden het gebruik van de LEIFkaart, die vandaag al bestaat en een enorm succes kent. We zouden die informatie kunnen integreren in de identiteitskaart en een koppeling maken, zodat die informatie steeds moet worden bevestigd, bijvoorbeeld bij de aflevering van een nieuwe identiteitskaart of op geregelde tijdstippen naar aanleiding van een contact met de gemeentediensten. Op die manier kan men momenten van reflectie inlassen over de vraag of men nog akkoord is met de informatie die men vroeger heeft laten registreren.

Vergadering van dinsdag 15 mei 2013

Hoorzitting met :

1. de heren Vincent Baro en Luc Sauveur, vertegenwoordigers van de *Fédération Wallonne des Soins Palliatifs*;
2. prof.dr. Herman Nys, gewoon hoogleraar, KULeuven;
3. dr. Lieve Thienpont, psychiater, Uitklaring Levensindevragenteam;
4. prof. dr. Wim Distelmans, professor palliatieve geneeskunde aan de VUB;
5. meester Jacqueline Herremans, voorzitter van de *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)*.

M. Vincent Baro. – Madame la Présidente, mesdames, messieurs, je vous remercie pour votre invitation.

Je suis présent parmi vous en ma qualité de président de la Fédération wallonne des soins palliatifs. Dans ce contexte, je me dois d'apporter quelques précisions.

Contrairement à notre homologue flamand, nous n'avons pas établi de charte quant à l'euthanasie ni en ce qui concerne le rapport entre celle-ci et les soins palliatifs. Nous n'avons donc pas de positionnement spécifique;. Par ailleurs, nous collaborons volontiers à des publications ou à l'élaboration de brochures sur toutes les pratiques de fin de vie, brochures que nous avons notamment éditées en collaboration avec l'ADMD et EOL.

Nous considérons que tous les médecins qui sont membres de notre fédération et avec lesquels nous sommes en contact via les plates-formes de soins palliatifs exercent leur libre arbitre, dans leurs pratiques et par rapport à l'euthanasie, dans le cadre de l'accompagnement palliatif de leurs patients. Ceux parmi eux qui pratiquent l'euthanasie exercent au domicile du patient, en équipe de soutien de seconde ligne, en équipe mobile intra-hospitalière ou dans les unités de soins palliatifs. Bien entendu, certains médecins wallons qui assurent l'accompagnement palliatif ne pratiquent pas l'euthanasie.

Notre fédération est subventionnée par la Région wallonne. Nous avons notamment pour mission – mais nous le faisons déjà avant que ne soit pris l'arrêté ministériel – de collaborer avec l'ADMD et les médecins de EOL dont certains sont déjà membres de la Fédération wallonne des soins palliatifs.

À l'occasion de votre invitation, j'ai pris l'initiative d'organiser, certes un peu dans l'urgence, quelques réunions avec des praticiens. J'ai rencontré des pédiatres et des oncohématologues

pédiatriques que j'ai interrogés sur leurs pratiques et leurs observations. Il en ressort que très peu d'enfants de moins de neuf ans – voire pas du tout, pour certains services – n'ont exprimé de demandes d'euthanasie. Celles-ci émanent généralement des adolescents et des grands adolescents. Ces demandes ont posé problème aux praticiens, dans le cadre de la législation actuelle.

Ils ont estimé que l'éventuelle extension de la loi pose la question de la perception de la mort chez l'enfant, laquelle évolue au cours de son développement. Il faut savoir que l'irréversibilité de la mort n'est perceptible qu'aux enfants d'au moins sept ou huit ans.

Ils m'ont demandé de vous transmettre leurs interrogations sur la faculté de discernement. Qui est à même de l'évaluer et au moyen de quel outil scientifiquement validé, afin d'être certain d'appliquer les mêmes critères à tous les enfants ?

Quant aux demandes formulées par les parents, beaucoup de praticiens s'interrogent aussi, particulièrement ceux qui accompagnent les parents dans le suivi du deuil, sur les conséquences psychologiques d'une telle décision.

Ma formation initiale de psychologue me rend particulièrement sensible à certains aspects, comme le risque de projection psychologique des adultes sur les enfants. D'un point de vue systémique, on sait que les enfants et les parents peuvent créer entre eux une sorte de système de protection mutuelle. Comment décoder tout cela dans un contexte d'euthanasie pour un enfant de moins de dix ans et même pour des adolescents pour qui les choses ne sont pas simples non plus.

Les praticiens ont exprimé un questionnement sur la façon d'aborder l'euthanasie chez les grands adolescents de seize ou dix-sept ans et demi, confrontés à une fin de vie terrible et qui éprouvent une souffrance que rien n'apaise, qu'elle soit physique ou psychologique. Quelles pistes ouvre l'euthanasie dans un tel contexte ? Certains évoquaient la possibilité de recourir à des lois d'exception, notion dont j'ignore personnellement la signification.

En ce qui concerne l'extension de la loi aux personnes démentes, j'ai pu m'entretenir avec des neurologues et des médecins qui interviennent dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins. Ces derniers ont posé la question de savoir quels types de démence étaient visés, compte tenu de la multiplicité de ces affections et des évolutions possibles, avec parfois des développements plus spécifiques sur le plan du langage.

Comment et à quel stade allons-nous évaluer le niveau de conscience de la personne démente ? Est-il possible de s'assurer du maintien de la demande anticipée d'une personne non ou moins communicante ? Comment agir à l'égard des personnes atteintes de paraphasie sémantique, comme certains patients qui ne savent plus dire que « non », parce que leur zone corticale liée au langage est atteinte. Leur réponse négative n'a pas la valeur sémantique communément admise ou peut avoir une tout autre valeur difficilement perceptible.

Certains types de démence induisent une surdité verbale. Dans ce cas, le discours n'est plus compris et l'élaboration du discours par ces personnes donne lieu à des paraphasies. La communication n'est plus possible. Comment évaluer la souffrance de ces personnes ? Comment prendre une décision dans un tel contexte ?

Toutes les familles sont-elles neutres ? Comment s'en assurer ? Comment connaître l'historique familial qui peut amener un membre de la famille à révéler une demande anticipée ou, au contraire, à ne pas le faire ?

Certains évoquaient la possibilité d'associer la demande anticipée à un testament de vie qui préciserait à quel moment, dans l'évolution d'une démence, l'euthanasie serait demandée.

Tous ces thèmes ramènent une fois de plus au risque de la projection personnelle sur les sentiments d'autrui. Qui va pouvoir déterminer que le moment est venu de pratiquer l'euthanasie ?

Tous les praticiens avec lesquels j'ai pu m'entretenir s'accordent sur la grande fragilité des patients concernés, qu'il s'agisse de mineurs d'âge ou de personnes démentes, et veulent s'assurer qu'un cadre de protection sera mis en place.

En ce qui concerne la durée de validité d'une demande anticipée, j'ai entendu des avis très différents, ce qui m'amène personnellement à ne pas avoir d'opinion bien précise sur la juste durée d'une telle demande. Tous convergent, en tout cas, sur le caractère essentiel de la notion de révocation. Il serait impensable qu'une personne se sente piégée par une demande anticipée émise à une époque plus ou moins lointaine, sans possibilité d'en changer.

Certains ont envisagé, comme c'est déjà le cas dans certaines communes sans pour autant être obligatoire, de prévoir un enregistrement de ces demandes.

En ce qui concerne le fait d'envoyer un patient chez un autre praticien, dans le chef d'un médecin qui ne souhaite pas pratiquer l'euthanasie, je céderai la parole à un médecin membre de la Fédération wallonne des soins palliatifs, afin qu'il vous expose sa perception.

M. Luc Sauveur. – Madame la présidente, mesdames, messieurs, je suis le médecin responsable de l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs du CHR de Namur, président de l'Association des soins palliatifs en province de Namur et membre référent d'EOL pour la région namuroise. Je suis donc profondément impliqué dans les procédures d'euthanasie dans toute cette région, soit au sein de l'hôpital pour lequel je travaille, soit comme médecin accompagnant des médecins généralistes à domicile qui m'appellent lorsqu'ils sont en difficulté, pour avoir un deuxième avis et pour les aider dans la pratique de l'acte euthanasiant.

Personnellement, je suis un ardent défenseur de l'implication des soins palliatifs dans la prise en charge de l'euthanasie. Je pense qu'il est fondamental, en 2013, de respecter les patients dans leur volonté d'autonomie et leur conception de la dignité. À partir du moment où l'on s'occupe des patients en fin de vie, il faut respecter leurs demandes et leur volonté de maîtrise, même si, en soins palliatifs, on espère toujours que les patients abandonneront quelque peu la maîtrise. Ce n'est pourtant pas donné à tout le monde. Tout au long de notre vie, on nous demande de garder cette maîtrise, alors qu'on attend de nous d'aborder l'agonie dans un abandon total. Pour certains patients, c'est insoutenable. Ils méritent d'être aidés et respectés dans leur volonté propre. C'est un enjeu fondamental des soins palliatifs pour le futur.

J'en viens à la décision, dans le chef d'un médecin, d'adresser un patient à un autre praticien, parce que pour des raisons personnelles ou philosophiques, il ne souhaite pas prendre en charge l'euthanasie. Je comprends pleinement cette position car l'acte est extrêmement violent pour le médecin qui le pose. Je sais que certains peuvent se sentir démolis par un tel acte et je leur conseille alors vivement de ne pas le pratiquer. Il est inutile d'avoir deux morts au lieu d'un !

Par contre, il existe une nécessité fondamentale à ne pas abandonner le patient. Le médecin qui ne peut accéder à sa demande doit être porteur de la responsabilité de l'adresser à un autre professionnel qui puisse lui apporter une réponse éventuelle. Je plaide depuis dix ans pour cela.

Dans ce domaine, l'abandon du patient est la pire chose qu'on puisse lui faire. Les patients en demande d'euthanasie sont des personnes en fin de vie, confrontés à la difficulté majeure de mourir ; que ce soit par agonie ou par euthanasie, c'est toujours difficile. Les patients bien entourés, bien accompagnés, qui demandent l'euthanasie expriment jusqu'à la dernière minute

qu'ils auraient préféré continuer à vivre en bonne santé, au sein de leur famille et auprès de leurs proches. Ce ne sont pas des gens qui en ont assez de la vie mais ils ne supportent plus des conditions précises et particulières. Dans ce cadre, si l'on n'est pas apte à leur répondre, on doit absolument les adresser à un autre praticien.

De heer Herman Nys. – Ik wil vandaag de fundamentele uitgangspunten van de huidige euthanasiewet kort in herinnering brengen en vervolgens enkele knelpunten bespreken.

Euthanasie is in België een misdrijf, behalve wanneer de arts die de euthanasie uitvoert, de voorwaarden en procedureregels die in de wet zijn beschreven, naleeft. Euthanasie is dus een misdrijf, tenzij alle wettelijke voorwaarden zijn vervuld.

Euthanasie is in de huidige wet geen recht van de patiënt. De patiënt heeft alleen het recht om een euthanasie te vragen en de arts heeft het recht dit verzoek in te willigen, als alle wettelijke voorwaarden vervuld zijn.

Euthanasie is geen plicht in hoofde van de patiënt. Euthanasie is het “opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek”. Ze is ook geen plicht in hoofde van de arts. “Geen arts kan worden gedwongen euthanasie toe te passen”, zo staat in artikel 14. En ze is ook geen plicht in hoofde van andere personen: “Geen andere persoon kan worden gedwongen mee te werken aan het toepassen van euthanasie”. Al die uitgangspunten zijn door andere sprekers al voldoende toegelicht.

Het lijkt me belangrijk opnieuw te onderstrepen dat euthanasie een bijzondere medische handeling is. Het wettelijk kader van euthanasie is, anders dan in de patiëntenrechtenwet, ruimer dan de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt. Er is een verplichte toetsing vooraf, een advies van een tweede onafhankelijke arts of zelfs van een derde onafhankelijke arts wanneer het overlijden niet binnen afzienbare tijd zal plaatsvinden. Er is verder een verplichte bespreking met het verpleegkundig team. Dat bestaat allemaal niet bij gewoon medisch handelen. Anders dan bij gewoon medisch handelen is er bij euthanasie ook een verplichte toetsing achteraf door de federale controle- en evaluatiecommissie: een arts die euthanasie heeft toegepast, bezorgt binnen vier werkdagen een volledig ingevuld registratiedocument aan deze commissie. In onderscheid met gewoon medisch handelen zegt artikel 3 van de wet ook duidelijk dat de arts die wenst in te gaan op een verzoek om euthanasie “aan zijn ingrijpen bijkomende voorwaarden kan verbinden”.

Ik benadruk dat hier nog eens even omdat ik het geen goed idee vindt om euthanasie niet langer in een aparte wet, maar in een ruimere wet, in de patiëntenrechtenwet, te regelen. Sommigen zijn daar voorstander van en ik kan hun redenering tot op zekere hoogte volgen. Vanuit de praktijk bekeken zijn euthanasie en andere vormen van levensbeëindigend handelen inderdaad wellicht niet altijd goed te onderscheiden, maar juridisch gezien gaat het om erg verschillende handelingen.

Daarom hebben we een specifieke euthanasiewet nodig die zegt dat euthanasie een misdrijf is, behalve in een aantal gevallen die de wet omschrijft. Andere medische handelingen bij het levenseinde zijn normaal medisch handelen en daarbij hebben we die problematiek dus niet. Dat is een fundamenteel onderscheid dat ik niet wil opgeven, met alle begrip voor hoe het in de praktijk wordt gepercipieerd. Ook de andere uitgangspunten van de huidige wet zou de wetgever best behouden. Ik heb die uitgangspunten trouwens door niemand hier horen in twijfel trekken.

De wetgever heeft er destijds ook voor gekozen om euthanasie te medicaliseren: de uitvoerder moet een arts zijn en bij het beoordelen van de toestand van de patiënt worden duidelijke medische criteria gehanteerd. Dat is een goede optie waaraan we moeten blijven vasthouden.

Bij de knelpunten wil ik het eerst hebben over hulp bij zelfdoding. Dat is bij ons geen afzonderlijk misdrijf, terwijl dat in Nederland wel apart is geïncrimineerd. Artikel 422bis van het Strafwetboek spreekt wel van schuldig verzuim, maar een cruciale vraag daarbij is of degene die om hulp bij zelfdoding vraagt, wel in groot gevaar is. We maken daarbij een onderscheid tussen hulp vóór een poging tot zelfdoding of ná een mislukte poging tot zelfdoding. In het laatste geval is er heel duidelijk sprake van schuldig verzuim, in het eerste is dat niet altijd meteen duidelijk, wat de zaak erg complex maakt.

In deze hoorzittingen is allicht het belangrijke arrest van het Hof van Cassatie van 23 maart 2010 al ter sprake gekomen. Het Hof zegt: “De eigen beslissing tot een zelfgekozen dood kan deel uitmaken van de integriteit van het privéleven zoals bedoeld in artikel 8 van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens”. Het zegt ook dat “de artikelen 2 en 8 van het Europees Verdrag de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding niet uitsluiten”. Tegelijk zegt het Hof dat “een medische leek die voor het uitvoeren van zelfdoding op eigen initiatief en oordeel de noodzakelijke hulp verschaft, al gebeurt dat op uitdrukkelijk verzoek van de betrokkene, tekortschiet aan de algemene zorgvuldigheidsplicht, opgelegd door artikel 422bis”. Dat arrest heeft duidelijkheid gecreëerd, maar heeft tegelijk de onduidelijkheid en rechtsonzekerheid laten bestaan over medische hulp bij zelfdoding.

Artsen die wel eens geconfronteerd worden met een vraag om euthanasie van niet-terminale patiënten, zoals psychiaters en neurologen, zijn vragende partij om ook hulp bij zelfdoding duidelijker te regelen. In vind dat dit in twee bewegingen moet gaan, net zoals bij euthanasie. Het uitgangspunt moet zijn dat hulp bij zelfdoding een misdrijf is en dat dit eerst uitdrukkelijk strafbaar moet worden gesteld. Tegelijk kan de wet bepalen dat een arts geen misdrijf pleegt wanneer hij hulp bij zelfdoding verleent onder de voorwaarden die de wet omschrijft. Voor mij als jurist is dat een logische stap. Wie het meerdere – euthanasie – kan, moet ook het mindere kunnen doen. Men kan de voorwaarden van de euthanasiewet min of meer overnemen, mits toevoeging evenwel van de aanwezigheid van de arts tot het overlijden van de patiënt is vastgesteld.

Dan zijn er nog enkele knelpunten die juridisch niet onbelangrijk zijn, maar toch vooral met de praktijk verbonden zijn.

Zo bevat de wet twee verplichtingen zonder sanctie. Volgens artikel 5 moet de arts die euthanasie heeft toegepast, binnen vier werkdagen het volledig ingevulde registratiedocument bezorgen aan de federale controle- en evaluatiecommissie. Op die verplichting staat er geen sanctie en dus is ze niet afdwingbaar. Volgens artikel 14 moet de arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek, op verzoek van de patiënt of de vertrouwenspersoon het medisch dossier van de patiënt meedelen aan de arts die is aangewezen door de patiënt of de vertrouwenspersoon. Ook op die verplichting staat er geen sanctie. Als jurist vind ik het weinig zinvol om in een wet verplichtingen op te leggen die niet kunnen worden afgedwongen door een sanctie. Heeft het zin om een doorverwijsverplichting in te voeren zonder dat die kan worden afgedwongen?

Nu gaat het om louter morele verplichtingen.

Voor dit probleem bestaan verschillende oplossingen. Men kan een strafsancie of een administratieve sanctie invoeren, maar dat leidt tot zware en omslachtige procedures. Ik stel daarom een tuchtrechtelijke sanctie voor, zoals in Nederland. Tucht recht is natuurlijk een zaak van de Orde der geneesheren, maar die zal dat niet zelf willen regelen. De wetgever kan zelf ook tuchtmisdrijven omschrijven. Dat doet bijvoorbeeld koninklijk besluit nr 78 nu al in artikel 8 dat de niet-naleving van de continuïteitsverplichting als een tuchtmisdrijf bestraft. Er zijn nog andere voorbeelden. Dat lijkt me een interessante denkrichting om de verplichtingen die nu in de wet zijn vervat, iets meer afdwingbaar te maken.

Mevrouw Lieve Thienpont. – Ik ben blij met de uitnodiging om hier te komen spreken over euthanasie bij mensen die psychisch lijden. Ik wil dat vooral doen vanuit de praktijk en met het oog op de patiënt. Aan de hand van bedenkingen en cijfers wil ik duidelijk maken welke accenten we in de wetgeving zouden willen terugzien en waarom.

We stellen het heel erg op prijs dat het psychisch lijden van bij het begin mee in de wet is opgenomen. Ik weet dat het niet zonder slag of stoot is gegaan, maar het bewijst dat psychisch lijden als dusdanig ernstig wordt genomen. We appreciëren dat, omdat ook heel wat patiënten daarom vragen.

Iemand schrijft: “Ik wil verlost worden uit mijn lijden. Zelfmoord is pijnlijk en/of gruwelijk en/of bloederig en alleszins vernederend. Ik wil op een waardige manier sterven. Het is genoeg geweest, help mij alsjeblief.”

Desalniettemin merken we dat een euthanasievraag, meestal of heel vaak, nog een vraag is naar levenshulp, een vraag naar hoop. Een patiënte verwoordt het als volgt: “Toen heb ik beslist om voor euthanasie te kiezen ben ik daarin gehoord. Dat heeft voor rust in mijn hoofd gezorgd. Dat ik dat positief advies nu op zak heb, betekent voor mij een enorme troost. Ik heb toen beslist het leven nog een kans te geven, de laatste.” Zij is medeauteur van het boek (On)draaglijk lijden.

Ondraaglijk lijden is, zoals u weet, een van de belangrijkste pijlers van de euthanasievraag. We weten ook dat het een zeer moeilijk en weinig gedefinieerd begrip is. Anne Callewaert heeft gepoogd via diepte-interviews met tien patiënten toch een beetje een zicht te krijgen op ondraaglijk psychisch lijden, maar er is weinig studie naar gedaan en er bestaat weinig specifieke literatuur over. Tussen oktober 2007 en december 2011 heb ik zelf een honderdtal patiënten gezien en op basis daarvan proberen we psychisch lijden beter in kaart te brengen. We kunnen nu al wel belangrijke factoren aangeven: de lange duur van het ziek zijn, geen duurzaam resultaat van behandeling, verlies van waardigheid en zingeving, toenemende afhankelijkheid, geen zinvol perspectief en vaak ook eenzaamheid. Merkwaardig is dat het bij lichamelijk lijden eigenlijk vaak over dezelfde zaken gaat. Helemaal duidelijk is dat nog niet, maar de aanzet is er wel.

Professor Hugo Van den Enden legt er de nadruk op dat ondraaglijk lijden een subjectief gegeven blijft. We kunnen proberen het in kaart te brengen en sommigen willen ook schalen ontwikkelen – daar ben ik een beetje bang van – maar het blijft een zeer subjectief gegeven.

De tweede grote pijler is ongeneeslijk ziek zijn, uitbehandeld zijn. Binnen de psychiatrie is men echter in theorie nooit uitbehandeld, omdat er theoretisch zo veel mogelijkheden te bedenken zijn. Dat is totaal anders dan bijvoorbeeld in de oncologie, waar we weten dat de mogelijkheden beperkt zijn. Daarom moeten we in de psychiatrie ook opletten voor therapeutische hardnekkigheid, waarvan veel patiënten het slachtoffer worden.

Er is echter ook een voordeel. Zodra de euthanasievraag gesteld is, aan de rand van de dood als het ware, komt iedereen op scherp te staan. De patiënt, de omgeving, de behandelaars gaan na of er toch nog mogelijkheden zijn. De meeste patiënten willen niet dood, ze willen van hun lijden af. Van die honderd patiënten in mijn onderzoek hebben we bij 38 patiënten 46 doorverwijzingen kunnen realiseren naar andere vormen van hulpverlening dan degene die ze al gehad hadden. Dat kon gaan om therapie, maar bijvoorbeeld ook om GTB, gespecialiseerde trajectbegeleiding, om een job te vinden die invulling geeft, familiehelp en andere.

Het blijft echter balanceren op een slappe koord tussen procesmatig werken en effectief handelen. Ikzelf ben opgeleid als therapeut en daarom zit het procesmatige heel erg ingebakken in mijn manier van werken. We zien ook dat we door de tijd te nemen mensen

soms nog in beweging kunnen krijgen. Anderzijds moeten we ook effectief handelen, want bij die honderd patiënten hebben we ook zes suïcides gehad. We moeten dus kunnen aanvaarden dat we op een point of no return zijn gekomen. We zijn niet getraind om te gaan met onmacht en de grenzen van ons kunnen te aanvaarden. Op een herdenkingsprentje van een patiënt staat het heel eenvoudig uitgedrukt: “We lieten je gaan met tegenzin.” Dat geldt voor iedereen. Op de eerste plaats voor de patiënt – de meeste mensen zeggen duidelijk dat ze liever willen verder leven – meestal ook voor de omgeving en zeker voor de mensen die hen behandelen. De ambivalentie die soms twijfel zaait, is in feite inherent aan de vraag.

Als de dood dan inderdaad onafwendbaar is, zien we dat het vrijwel altijd een zeer sereen gebeuren is. Daar wil ik erg de nadruk op leggen.

Zoals in een mail van een huisarts staat: “Alles gebeurde zeer sereen, in aanwezigheid van vrienden en familie. De verpleegsters zorgden voor een rustige sfeer en boden ook ondersteuning aan de familie.” Maar even goed krijgen we een mail van een collega die schrijft dat hij de situatie goed begrijpt en eigenlijk de vraag wel wil ondersteunen, maar dat hij bang is voor het gerechtelijk aspect. Naast andere weerstanden die we allen kennen, mogen we ook de angst voor het gerechtelijk aspect niet onderschatten. Dat maakt dat we soms voor dramatische situaties staan.

Twee vrouwen die beiden een jongvolwassene door suïcide verloren nadat ze herhaaldelijk euthanasie hadden gevraagd, getuigen daarover in een boek. Hun kinderen zijn uiteindelijk een eenzame en gruwelijke dood gestorven nadat ze herhaaldelijk de vraag hadden gesteld: “Mama, kan jij me dan niet helpen?” Dat willen we absoluut en altijd vermijden want, zoals die vrouwen getuigen, dat is een brug te ver, dat kan je van een ouder niet verwachten.

Daarom hebben we eind 2011 met professor Distelmans in Wemmel het ULteam opgericht om alle mensen op te vangen die met hun euthanasievraag nog nergens terechtkonden. Dit multidisciplinair team houdt zich bezig met het uitklaren van vragen rond het levenseinde. Het gaat niet alleen, maar wel hoofdzakelijk om euthanasievragen. Dat team is verbonden aan de Interuniversitaire Adviesraad Antwerpen, Brussel, Gent, Leuven. We proberen er wetenschappelijk onderzoek aan te koppelen. We zitten uiteraard nog in een opstartfase, maar het is de bedoeling ons uiteindelijk als opleidingscentrum te profileren en een degelijke expertise op te bouwen.

Ik geef enkele cijfers om aan te tonen dat de vraag naar euthanasie wegens psychisch lijden wel degelijk bij de dagelijkse praktijk hoort. De registratie voor wetenschappelijke doeleinden zit nog in een opstartfase. We hebben momenteel 180 vragen om euthanasie geregistreerd, 118 van vrouwen en 62 van mannen. De gemiddelde leeftijd is 54 jaar. We zien dus heel veel relatief jonge mensen. We kregen ook 11 vragen van gedetineerden/geïnterneerden. Daar zullen we nu niet op ingaan, want dat is een zeer groot vraagstuk op zich.

Van die 180 patiënten zien we dat er 104 hoofdzakelijk psychisch lijden. Dat wijst erop dat vooral mensen met psychisch lijden nergens terechtkunnen.

Bij 147 vragen moest de euthanasievraag vanaf het begin worden uitgeklaard. Dat betekent dat nog geen enkele arts in de vraag om euthanasie was meegegaan. De andere vragen betroffen een advies in het kader van een euthanasieprocedure die al gestart was.

Tot nu hadden we per patiënt gemiddeld 2,2 consultaties. Bij de honderd patiënten die ik in de periode voordien zag, hadden we gemiddeld vier consultaties nodig voor we tot een advies kwamen.

Een van de parameters die we er al uitgelicht hebben, is de verblijfplaats. We stellen vast dat het feit er alleen voor te staan, een belangrijk aspect kan zijn van het lijden. Dat zal wellicht in de toekomst worden bevestigd.

Hoe komen mensen bij ons terecht? In 59 gevallen was dat op eigen initiatief, zonder doorverwijzing. We stellen vast dat dit een trend wordt. Via het internet vinden mensen de weg om hun vraag te stellen. Het gaat om een groeiende groep. We moeten nagaan hoe we dat kunnen opvangen.

We proberen zoveel mogelijk door te verwijzen. Bij de 41 mensen die we hebben doorverwezen, ging het grotendeels om patiënten met psychisch lijden. Er wordt ook verder getest. We zien vaak mensen die, ofwel zeer veel diagnoses, ofwel helemaal geen diagnose hebben gekregen, maar van wie we in elk geval vermoeden dat de diagnose niet op punt staat, dat men eigenlijk nog niet goed begrijpt wat de problematiek is. Wij proberen mensen ook te stimuleren zich verder te laten onderzoeken om een beter zicht te krijgen op de problematiek.

Dan komen we bij de outcome van de werking. We hebben 30 keer een positief advies gegeven, 4 keer een negatief. Er werd 46 keer euthanasie uitgevoerd, waarvan 31 in ULteam-bedden in het UZ Brussel. Voor 69 patiënten is de uitklaring nog bezig en 45 staan on hold. Dat laatste is heel belangrijk. Het betekent dat mensen soms maar één of twee keer komen, horen dat de mogelijkheid tot euthanasie bestaat en daarin de rust vinden om door te gaan. Dat is een heel belangrijk gegeven. Het is absoluut niet zo dat mensen een euthanasievraag stellen en binnen de kortste keren worden geëuthanaseerd. Absoluut niet.

Op 180 dossiers hebben we er 104 met een voornamelijk psychisch lijden waarbij 16 mensen geholpen zijn bij het sterven.

Even aanstippen dat sommige mensen spontaan aangeven dat ze orgaandonor willen zijn. We zien dat aantal stijgen. We proberen in het UZ Brussel ook een procedure op poten te zetten om dat vlotter te laten verlopen.

Zeer belangrijk is ook dat van die 46 patiënten er bij de euthanasie 33 met zekerheid omgeven waren door familie en vrienden. Van sommigen weten we het niet omdat de euthanasie door de huisarts werd uitgevoerd en we de feedback nog niet hebben gekregen. Bij 37 patiënten weten we dat de sfeer bij het overlijden zeer sereen was, bij 8 weten we het niet. Heel belangrijk is wat er in die laatste ogenblikken wordt gezegd. De wederzijdse “ontschuldiging” – je hebt je best gedaan, het is jouw schuld niet – is het testament dat mensen in hun verder leven meenemen.

Liefdevol omringd sterven is jammer genoeg niet voor iedereen weggelegd. We hebben het voorbeeld van Edith Vincke die haar vader geregeld vroeg: “Kan je me echt niet helpen doodgaan?” Pierre-Paul Vincke, hier aanwezig, de vader van Edith is nadien te weten gekomen dat euthanasie mogelijk was en is in zijn pen gekropen. U hebt wellicht de teksten al gelezen. Hij vraagt zich af of we toch ook niet moeten nagaan in welke mate de wet wordt toegepast.

Laten we de cijfers van euthanasie in België in ogenschouw nemen. In de periode 2010-2011 waren er op een totaal van 2086 gevallen ongeveer 3% op basis van neuro psychiatrische aandoeningen. Bekijken we meerdere bronnen inzake suïcide, dan komen we aan een gemiddelde van zeven per dag, waarvan 90% op basis van psychische problemen en psychisch lijden.

Weerstand bij de hulpverlener om de euthanasievraag op te nemen is hoe dan ook een gemiste kans, eerst en vooral om de dialoog omtrent de beslissing aan te gaan en vervolgens, in tegenstelling tot suïcide, de hoop op een complementaire diagnose en complementaire of totaal nieuwe hulp. De vraag opnemen geeft de betrokkenen soms de hoop om toch verder te gaan. De vraag te mogen sterven wordt vrijwel altijd gesteld in de context van de omgeving en met de wens om sereen en omringd door geliefden te kunnen sterven.

Dit zijn volgens mij goede redenen om een informatieplicht in te voeren. Ik weet dat hierover discussie bestaat en dat de gewetensvrijheid van de arts hierbij belangrijk is, maar sta me toe Eveline Delbeke te citeren.

Net als ik, gaat ook zij ervan uit dat het recht op gewetensvrijheid van de arts niet opweegt tegen het cruciaal geachte recht van de patiënt op informatie.

Naast de informatieplicht wil ik ook de verwijsplicht aanhalen. Een goede en gerichte verwijzing kan immers veel overbodig leed vermijden.

De plicht het patiëntendossier door te geven lijkt misschien evident, maar is dat in de praktijk allerm minst. Ik heb de Orde al moeten aanspreken, omdat dit soms niet gebeurt.

Rond het kader voor hulp bij zelfdoding bestaat veel verwarring. De voorwaarde voor euthanasie en hulp bij zelfdoding sluiten nauw bij elkaar aan. In dit verband hebben we de uitspraak van 2003 van de Orde: “Hulp bij zelfdoding wordt in de wet betreffende de euthanasie niet expliciet weerhouden als levensbeëindigend handelen. Nochtans kan hulp bij zelfdoding deontologisch gelijkgesteld worden met euthanasie voor zover alle voorwaarden voor het uitvoeren van euthanasie zoals bepaald in de wet vervuld zijn.” Hugo Van den Enden op zijn beurt is van oordeel dat zelfdoding een laatste blijk is van eigen wilsbeschikking.

Zoals de commissie heeft vastgelegd, wordt in de praktijk, hulp bij zelfdoding als euthanasie beschouwd wanneer de patiënt het euthanaticum zelf inneemt, aan alle voorwaarden van euthanasie is voldaan en de arts aanwezig blijft. De cijfers maken geen onderscheid tussen intraveneuze en perorale toediening. Het is eerder uitzonderlijk dat de arts of de patiënt daarom vraagt, maar het gebeurt.

Tot slot nog een woord over levensmoeheid, eveneens vanuit het oogpunt van de praktijk. Daarmee krijgen wij veel te maken, vooral dan met levensmoeheid wegens hoge ouderdom. Eveline Delbeke heeft dit mooi opgesplitst in een medisch en een niet-medisch model. Bij een medisch model spreken we over een ongeneeslijke polypathologie. In de praktijk gaat het vaak om een combinatie van een duidelijke polypathologie en levensmoeheid. Zelf heb ik nog niemand ontmoet die om euthanasie vraagt en niet op een of andere manier ziek is of zwaar lijdt.

Het grote verschil met de niet-medische levensmoeheid is het ziektebesef of het ziekte-inzicht. Die patiënten kunnen de vinger niet op de wond leggen, weten niet waarom alles fout loopt, maar zijn volgens de arts niet ziek. Alleszins zijn er voor dit model nog geen wettelijke voorzieningen en bestaat er wellicht ook geen voldoende breed maatschappelijk draagvlak.

De heer Distelmans– Ik weet niet of ik nog veel aan het debat kan toevoegen.

Ik wil het vooral hebben over levenseindeproblematiek en niet alleen over euthanasie. Na een kort historisch overzicht, zal ik even uitweiden over de medische technologie in verband met beslissingen over het levenseinde en de knelpunten in de praktijk en tenslotte een conclusie proberen te formuleren, een soort take home message.

In 1980 start in Brussel een palliatieve thusequipe avant la lettre, vooral bedoeld om geld te collecteren. In 1988 wordt in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde OMEGA opgericht, de eerste multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve zorg. In 1990 ontstaat de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en richt zuster Leontine in Brussel de eerste palliatieve eenheid op. In 1995 ontstaan de palliatieve netwerken in Vlaanderen. In 1997 ontstaan de nationale samenwerkingsverbanden en wordt in de Brusselse rand het ondersteunende dagcentrum Topaz opgericht. In 2000 wordt de onderzoeksgroep Zorg rond het levenseinde opgestart.

De medewerkers van de Vrije Universiteit Brussel worden vaak in de hoek van de protagonisten van euthanasie geduwd, maar ik wil toch benadrukken dat ze bij het merendeel

van de zopas genoemde initiatieven betrokken waren, zelfs bij de oprichting, met uitzondering van de palliatieve eenheid in Brussel, dat een initiatief was van zuster Leontine, en van de netwerken en de samenwerkingsverbanden die er kwamen op initiatief van de overheid.

In 1982 wordt de Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité opgericht. In 2003 ontstaat LEIF, het LevensEinde InformatieForum; in 2006 de Academie LevensEinde. In 2011 wordt de leerstoel Waardig LevensEinde opgericht op initiatief van de vereniging deMens.nu. In 2011 komt Ultiem erbij. In 2012 start het expertisecentrum Waardig LevensEinde W.E.M.M.E.L dat in Vlaanderen en Brussel redelijk bekend is. Ook bij die laatste initiatieven was de VUB in belangrijke mate betrokken. Dat betekent dat de mensen van de VUB niet alleen aandacht hebben voor euthanasie en zo meer, maar ook al bijna twintig jaar voor de euthanasiewet werd goedgekeurd, bezig waren met palliatieve zorg.

Dankzij de medische technologie spreken we meestal niet meer van een natuurlijk overlijden, maar van een medisch begeleid overlijden. Toen honderd jaar geleden iemand overleed, stond aan het sterfbed een pastoor en een dokter, die weinig of niets konden doen. Ze konden alleen de stervende troosten met te zeggen dat hij bijna uit zijn lijden verlost was.

Zo komt men er vandaag niet meer van af. Nu bestaat er goede pijnstilling en palliatieve zorg en doen de artsen een beroep op de talrijke technologische mogelijkheden. Dat betekent dat minstens in vijftig procent van alle overlijdens de dood voorafgegaan wordt door een of andere beslissing. Op 100.000 mensen die jaarlijks in België overlijden, wordt in minstens 50.000 gevallen voordien een beslissing genomen in verband met het overlijden. Dat zijn gigantische aantallen.

De zes mogelijke beslissingen bij het levensEinde zijn: stopzetten van zinloze behandelingen, het niet meer opstarten van een behandeling, aanpassing van de pijnstilling in de stervensfase, palliatieve sedatie, levensbeëindiging zonder verzoek, euthanasie en hulp bij zelfdoding. De “niet-behandelen beslissingen” komen het meest voor, dus het niet meer opstarten van de behandeling die als zinloos worden beschouwd, de aanpassing van de pijnstilling en de palliatieve sedatie. Ik zal straks iets zeggen over de in mijn ogen verontrustende toename van palliatieve sedatie, nu in 14,50 procent van de gevallen. Toen ik hier tien jaar geleden gehoord werd in verband met de vraag of er een euthanasiewet moest komen, was ik nogal verwonderd dat men weinig aandacht had voor die drie belangrijkste beslissingen, die minstens 44 procent van alle overlijdens voorafgaan. Men vond dat geen discussie waard omdat die beslissingen gezien werden als behorend tot de normale beroepsuitoefening van een arts. In heel veel gevallen is dat inderdaad ook zo, maar ik sta daar toch wat huiverig tegenover, zeker als het gaat over

eenzijdige beslissingen waarbij enkel de arts beslist en de patiënt weinig of niet wordt betrokken. Levensbeëindiging zonder verzoek komt in 1,8 procent van de gevallen voor. Dat zijn cijfers van na de euthanasiewet. Voor de euthanasiewet was het aantal levensbeëindigingen zonder verzoek bijna twee keer zo hoog. Dankzij de euthanasiewet is het aantal levensbeëindigingen zonder verzoek dus gehalveerd. Dat is al een bewijs dat de euthanasiewet goed werkt. Hulp bij zelfdoding is een marginaal verschijnsel. De gevallen van euthanasie worden vandaag op 1,9 procent geschat. Jaarlijks overlijden dus 1 900 mensen omdat ze het zelf uitdrukkelijk aan hun arts hebben gevraagd. Misschien kunnen we dat maar een klein aantal vinden. Daarbij moeten we wel bedenken dat het initiatief van de patiënt zelf komt. Het emancipatorisch effect van de euthanasiewet is onvoorstelbaar en niet te onderschatten. Dankzij die euthanasiewet weten mensen dat ze op het einde van hun leven het initiatief kunnen nemen. Omdat ze weten dat ze aan de “noodrem” kunnen trekken, betekent de euthanasiewet een geruststelling of een reden om een tijd verder te gaan met hun lijden. Een van de treffendste voorbeelden is onze Marieke Vervoort die goud en zilver haalde op de Paralympische Spelen in Londen. Ze is me een paar keer om euthanasie komen vragen. Door

het feit dat ze haar papieren in orde heeft, wil ze verder tot het voor haar gaat. Kortom, een patiënt heeft dankzij de euthanasiewet het recht om euthanasie te krijgen wanneer hij of zij het wil tijdens het verloop van het ziekteproces en artsen moeten zich daaraan aanpassen.

De “niet-behandelen beslissingen” die het merendeel van alle overlijdens betreffen, gebeuren met of zonder verzoek van de patiënt. Het is ondenkbaar dat een arts zijn medische verantwoordelijkheid niet zou mogen nemen. Als een zwaar dementerende persoon huilt van de pijn ingevolge zijn doorligwonden is het evident dat de arts pijnstilling geeft zonder dat hij dat met de patiënt heeft overlegd.

Zolang de patiënt aanspreekbaar is, en dat staat trouwens ook in de wet betreffende de rechten van de patiënt, wordt overlegd met de patiënt, en wanneer dat niet meer kan, moet er overleg zijn met de familie. In de praktijk wordt tot mijn spijt nog te veel alleen door artsen beslist, over het hoofd van de patiënt heen.

De knelpunten in de praktijk betreffen de informatie van de artsen en de bevolking. We hebben goede levenseindewetten, maar de bevolking weet daar nog te weinig over, en ook de artsen.

De weigering van euthanasie is een reëel probleem voor de minderjarigen, voor de mensen met een onomkeerbare verworven wilsonbekwaamheid en voor de gevallen van palliatieve sedatie versus euthanasie. Ik zal daar niet te veel op ingaan. Ik wil vooral een aantal knelpunten uit de praktijk aanhalen.

Onmiddellijk nadat de euthanasiewet, de wet patiëntenrechten en de wet betreffende de palliatieve zorgen in 2002 waren goedgekeurd, wisten artsen hoegenaamd niet waarover het ging. Daarom hebben we kort daarna LEIF, het LevensEinde InformatieForum opgericht, dat nu tien jaar bestaat. Euthanasie werd tot dan toe niet tot de taak van palliatieve zorg van de arts gerekend. Ik spreek van de situatie in Vlaanderen toen. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen werd onder impuls van de VUB opgericht. Ik was jarenlang voorzitter van die federatie, maar in 2002 ben ik weggestemd wegens mijn opvallende sympathie voor de euthanasiewet. Op dat moment was in Vlaanderen euthanasie in de palliatieve zorg onbespreekbaar. In Franstalig België verliep het vlotter.

Die houding in Vlaanderen was dan ook de reden om een forum op te richten waar men op een open manier over euthanasie en een nieuwe wet zou kunnen discussiëren, ook al omdat euthanasie buiten de palliatieve context kan voorkomen. Dat gebeurt niet zo veel, maar iemand die bijvoorbeeld compleet verlamd is door een verkeersongeval, kunstmatig wordt beademd en sondevoeding krijgt, moet het recht hebben om euthanasie te vragen.

LEIFartsen, die via LEIF worden opgeleid, beschouwen euthanasie als een evenwaardige optie, naast de andere beslissingen bij het levenseinde. Zij gaan ervan uit dat het niet aan de artsen is om te kiezen, maar aan de patiënt nadat hij in verstaanbare taal goed over alle mogelijkheden werd geïnformeerd. De artsen geven steun, advies en vorming rond alle beslissingen bij het levenseinde. Ze kunnen bij een vraag om euthanasie als de verplichte tweede arts optreden, maar ze worden evengoed gevraagd bij andere complexe zaken rond het levenseinde. Ze hebben in hun opleiding kennis van palliatieve zorg opgedaan. Het zijn geen specialisten palliatieve zorg, maar ze weten ten minste waar ze nuttige informatie kunnen halen.

Vele LEIFartsen behoren tot een palliatief team. Zelf ben ik verantwoordelijk voor de palliatieve zorg in het UZ Brussel.

De LEIFartsen zijn vrij goed verspreid over Vlaanderen en Brussel. Op het ogenblik zijn er al meer dan 400, op een totaal van 20.000 Nederlandstalige artsen in Vlaanderen. Sinds 2010 werd, mede dankzij Jacqueline Herremans, ook een impuls gegeven voor de oprichting van

“les médecins EOL”, die ongeveer hetzelfde doen als de LEIFartsen. Onderling zijn de contacten uitstekende .

Na het assisenproces in Antwerpen van verpleegster Els Op de Weerd, waar strafpleiter Jef Vermassen haar vrijspraak heeft verkregen, kunnen ook verpleegkundigen een LEIFopleiding krijgen. Sinds dat proces is Jef Vermassen overigens lid van de raad van bestuur van LEIF. De LEIFopleiding werd ook opengesteld voor andere personen die zich beroepshalve veel bezighouden met ernstig zieken, zoals psychologen, maatschappelijk werkers enzovoort. Er is een telefonische hulplijn waar iedereen terecht kan met vragen rond het levenseinde. Er wordt een praktische gids LEIFblad uitgegeven, dat al aan zijn zevende druk is, en dat gefinancierd wordt met privékapitaal. Ik zou overigens graag hebben dat de overheid meer subsidies geeft, want de banken en de farmaceutische industrie geven thans minder dan een tijd geleden. Verder is er ook de LEIFkaart waarop de aard van de wilsverklaring vermeld staat. De LEIFkaart is ontworpen met de steun van de vereniging deMens.nu. Door het succes van de kaart was de zesde druk van het LEIFblad op twee maanden tijd uitverkocht. Dat bewijst hoe groot de nood van de bevolking is naar informatie rond het levenseinde. Die informatie moet niet alleen gericht zijn op euthanasie, maar ook op zinloos medisch handelen, palliatieve zorg, orgaandonatie, de uitvaartregeling, het schenken van het lichaam aan de wetenschap enzovoort. LEIF wil ook aan intercollegiale deskundigheidsbevordering doen en euthanasie als een evenwaardige optie voorstellen, zonder evenwel euthanasie te promoten.

Over de problematiek van de weigering om euthanasie uit te voeren, is al uitgebreid gepraat. Ook binnen de orde van geneesheren wordt het probleem aangekaart van de arts die weigert euthanasie uit te voeren. Sommige instellingen weigeren nog steeds euthanasie toe te passen bij niet-terminale patiënten, overigens een niet gemakkelijk te definiëren begrip. Omdat de doorverwijsplicht een belangrijk gegeven is, hebben we het noodconsultatie ULteam opgericht. ULteam staat niet enkel open voor mensen met psychiatrische of psychische problemen.

De problematiek van de minderjarigen is ook al voldoende aan bod gekomen. Via de patiëntenrechtenwet kunnen minderjarigen behandelingen weigeren, zelfs al zijn ze levensreddend. Dat recht is niet leeftijdsgebonden.

De situatie van de wilsonbekwame minderjarige kan niet via een aanpassing van de euthanasiewet worden geregeld. Daarvoor zal een soort Gronings Protocol moeten worden uitgewerkt.

De verworven wilsonbekwaamheid gaat niet alleen over dementerenden, hoewel die groep daarbij sterk vertegenwoordigd is. Uit mijn ervaring als oncoloog weet ik dat ook mensen met hersentumoren, hersenmetastasen, recidiverende hersenbloedingen en terminaal lever- en nierlijden wilsonbekwaam kunnen worden. Voor hen kan op het ogenblik geen euthanasie worden toegepast, ook al hebben ze die wens vooraf geuit.

Nu moeten artsen die empathisch omgaan met hun patiënten zelf af en toe een beslissing nemen, omdat bijvoorbeeld de familieleden wijzen op de onmenselijke omstandigheden van de terminale patiënt. Soms gaan artsen ervan uit dat de familieleden met wie ze praten de patiënt zeer goed kennen. Etienne Vermeersch heeft echter gezegd dat iemand die de patiënt het beste kent, eigenlijk de patiënt zelf is, vóór hij wilsonbekwaam geworden is. Waarom zou een voorafgaande wilsverklaring dan niet aanvaardbaar zijn voor patiënten met verworven wilsonbekwaamheid? Patiënten die verworven wilsonbekwaam geworden zijn, kunnen via de patiëntenrechtenwet wel behandelingen weigeren, zoals sondevoeding en beademing. Dat recht is juridisch afdwingbaar. Zo kan een nierpatiënt, op basis van de patiëntenwet, zeggen dat de nierdialyse moet worden stopgezet op het ogenblik dat hij wilsonbekwaam

wordt, met als gevolg dat hij overlijdt. Waarom zou een patiënt in die situatie dan niet vooraf kunnen melden dat hij euthanasie wenst als hij wilsonbekwaam wordt? Het effect van stopzetten van de medicatie en euthanasie is net hetzelfde, wel is euthanasie vaak menselijker.

Men lijkt bang te zijn van het feit dat, als de euthanasiewet wordt aangepast, er een tsunami zal komen van mensen die euthanasie vragen voor het ogenblik dat ze dement worden. Eenzelfde vrees bestond meer dan tien jaar geleden ook, toen de euthanasiewet werd goedgekeurd, maar ze leek niet terecht. In Nederland kan vooraf euthanasie gevraagd worden voor het geval van verworven wilsonbekwaamheid en daar is geen tsunami gekomen.

Hier bestaat die mogelijkheid alleen voor patiënten die in een coma terechtgekomen zijn. Sommigen vragen zich af of dementerenden lijden en of dat lijden onwaardig is. Dezelfde vraag kan worden gesteld worden in verband met comapatiënten. Dit probleem vraagt dus een maatschappelijke oplossing, want vandaag zien we te veel dat artsen die empathisch bij hun patiënt betrokken zijn een palliatieve sedatie starten en stelselmatig de dosis verhogen. Dat is eigenlijk levensbeëindigend handelen zonder verzoek.

Het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie in de praktijk verontrust mij. Bij sedatie is er geen intentie tot levensbeëindiging, bij euthanasie gaat het duidelijk om een intentie tot levensbeëindiging op verzoek van de patiënt. In de praktijk wordt palliatieve sedatie echter zowel zonder als op verzoek van de patiënt toegepast. Persoonlijk vind ik dat een arts een patiënt die ondraaglijk lijdt en met wie hij niet meer kan communiceren, moet kunnen sederen. Dikwijls wordt sedatie echter toegepast bij wilsbekwame patiënten, zonder overleg met de patiënt of zijn familie. Sedatie wordt ook dikwijls als alternatief aangeboden in instellingen waar euthanasie gevoelig ligt.

Als een arts het te vroeg vindt voor euthanasie en de patiënt gaat sederen en daarna de dosis verhoogt omdat de familie vindt dat het te lang duurt, dan vind ik die handelwijze nogal hypocriet. In de loop van de sedatie wordt de intentie dus veranderd. Dat komt neer op een omzeiling van de euthanasiewet. Dat is technisch gesproken levensbeëindigend handelen zonder verzoek, en dan noemt men dan palliatieve sedatie!

Sinds de euthanasiewet is het aantal gevallen van sedatie verdubbeld. Vóór de euthanasiewet waren er naar schatting 8000 gevallen per jaar, nu zijn er bijna 15.000. Dat heeft waarschijnlijk gedeeltelijk te maken met het feit dat artsen gevoeliger zijn voor het lijden van terminaal zieken. Ik vrees echter dat er ook een aantal verdoken vormen bij zijn van wat vroeger handelingen in de schemerzone werden genoemd. Sedatie wordt zevenmaal meer toegepast dan euthanasie, en tweemaal meer in Franstalig België. Dat heeft te maken met een cultuur bij de artsen. In Franstalig België zijn er ook veel minder geregistreerde euthanasiegevallen. Op tien jaar is dat aantal amper veranderd. Daarom moeten we alert zijn voor palliatieve sedatie. Sommigen beweren dat het veel zachter is. Als arts garandeer ik echter dat palliatieve sedatie technisch gezien uiterst moeilijk is: ofwel worden te weinig producten gegeven, en dan wordt de patiënt opnieuw wakker, ofwel worden te veel producten gegeven, en dan sterft de patiënt plots. Het is zeer moeilijk om de juiste dosis te geven, zeker in de thuiszorg.

Er moet dus een wetgevend initiatief komen, waarbij ik de nadruk leg op palliatieve zorg en op het bannen van therapeutische hardnekkigheid.

Ik ben het met Herman Nys eens dat we over goede wetten rond het levenseinde beschikken. Die kunnen worden verbeterd, maar het is waarschijnlijk te moeilijk om dat in één wet te vatten.

In de eerste plaats moeten we de wetten beter bekend maken bij de bevolking en de artsen, door initiatieven zoals bijvoorbeeld het LEIFblad. We moeten ook zorgen dat ze in de praktijk

beter worden toegepast, vooral door een verandering van attitudes bij de artsen en in de artsenopleiding. De euthanasiewet moet ook worden verfijnd. Ik pleit voor een doorverwijsplicht, een aanpassing van de wet voor minderjarigen omdat op lijden geen leeftijd staat, een oplossing voor verworven wilsonbekwaamheid, het onbeperkt geldig blijven van de wilsverklaring, en ook voor een oplossing voor de wilsonbekwame minderjarigen.

Ik pleit tevens voor een registratie van palliatieve sedatie, net als voor euthanasie. Een paar dagen geleden heeft de medische raad van het UZ Brussel tot mijn grote vreugde beslist dat ons ziekenhuis vanaf nu palliatieve sedatie vrijwillig gaat registreren.

Wij vinden dat we zicht moeten krijgen op het levensbeëindigend handelen. We moeten weten of sedatie besproken werd met de patiënt en/of zijn familie. Als het niet besproken werd, moeten we ook weten waarom niet.

Het gaat dus om een verfijning van de besluitvorming van artsen. De medische raad heeft ook beslist dat de melding op de LEIFkaart van patiënten die in ons ziekenhuis worden binnengebracht, zal worden gerespecteerd.

Mme Jacqueline Herremans. – Madame la présidente, mesdames, messieurs, l'avantage et le désavantage d'intervenir en fin de débat est que beaucoup de choses ont déjà été dites, ce qui vous donnera inévitablement l'impression de répétition.

Cela étant, il est important de souligner divers points. Je m'exprimerai en qualité de présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité créée en 1982. Depuis de nombreuses années, cette association travaille et argumente, d'abord pour obtenir la loi qui fut adoptée en 2002, puis les deux lois sur les soins palliatifs et les droits du patient. Nous avons eu la chance de bénéficier de la collaboration de médecins. L'ancien président, Yvon Kennis, était oncologue et connaissait, par sa pratique quotidienne, la souffrance des personnes atteintes de cancers du poumon.

Je tenterai d'évoquer brièvement les différents points que vous avez à traiter, puisqu'il est question, aujourd'hui, d'améliorer cette loi qui a déjà apporté énormément à l'humanisation de la fin de vie.

Je ne m'étendrai pas sur la question de l'euthanasie des mineurs car il me semble que l'essentiel a été dit, principalement par des soignants qui sont confrontés à ces situations. Le point de vue exprimé consiste à dire qu'il ne faut pas définir une limite d'âge mais bien se référer à la loi sur les droits du patient et donc partir de la notion de discernement, avec des balises, comme l'intervention d'un autre médecin consultant qui serait davantage concerné par l'aptitude du mineur à comprendre les tenants et aboutissants.

S'agissant des parents, il ne faudrait pas que cette loi leur impose une charge plus lourde encore, en les rendant responsables de la demande d'euthanasie de leur enfant. Comme en toute chose qui concerne l'euthanasie, il faut se fonder sur la demande du patient et donc, en l'espèce, de l'enfant.

Je n'évoquerai pas la question des nouveau-nés qui n'entre absolument pas dans le cadre de la loi sur l'euthanasie. Il n'empêche que cet aspect devra un jour être appréhendé, de manière très sérieuse, par le biais d'études ou par des travaux parlementaires. On pourrait éventuellement interroger le Comité consultatif de bioéthique. En tout cas, cette question n'est certainement pas négligeable.

Les personnes qui perdent les fonctions cognitives – je n'aime pas utiliser les termes de « personnes démentes » – peuvent vivre cette épreuve en raison de différents avatars, dont la maladie d'Alzheimer, tellement emblématique. Le cas de ces patients est très problématique. Certains font enregistrer des demandes anticipées d'euthanasie au moment où ils jouissent

encore des facultés nécessaires mais ils savent que le temps leur est compté et qu'une fois passés de l'autre côté du miroir, il n'y aura plus de solution, sauf à attendre l'état d'inconscience irréversible. Il existe donc une zone grise entre le moment où la personne peut encore s'exprimer et faire la demande d'euthanasie et le moment où, éventuellement, sur la base d'une déclaration anticipée, on pourrait considérer qu'elle est en état d'inconscience irréversible.

En ce qui concerne cette notion d'inconscience irréversible, nous nous heurtons à quelques problèmes. Même au sein du corps médical, il existe des controverses au sujet de la terminologie. Il est généralement admis que l'inconscience irréversible est présente en cas d'état végétatif persistant. Mais quid, par exemple, dans la situation de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lorsqu'elles ne sont plus conscientes ni d'elles-mêmes, ni de l'extérieur, qu'elles ne répondent plus à des stimuli ? Lors de discussions avec des médecins plus concernés par ces questions, est apparue la triade agnosie, apraxie, aphasie. Mais il faut savoir que c'est une situation vécue par des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans sa phase finale.

Quid de la phase intermédiaire ? À cet égard, nous insistons pour que la déclaration anticipée permette à ces personnes d'exprimer une demande d'euthanasie, celle-ci pouvant être réalisée après qu'elles sont devenues incompetentes pour formuler la demande. Comment ? Il s'agit de faire coïncider un sens commun dans le grand public sur le fait d'être devenu inconscient – ne plus jouir de ses fonctions cognitives, ne plus répondre aux stimuli du monde extérieur, celui-ci ne pouvant plus communiquer avec la personne – et des notions médicales qui permettraient au médecin d'avoir des marqueurs, de façon à introduire une certaine sécurité juridique, tant pour le médecin que pour le patient. En effet, quand les personnes entendent que leur demande est écoutée, qu'elle ne tombera pas dans le néant, qu'elles peuvent compter sur l'assistance du médecin au moment voulu, leur attitude est tout à fait différente. La sérénité s'installe, ainsi que la volonté de lutter contre la maladie, de donner encore un sens à son existence, d'avoir une qualité de vie. Donc, si la déclaration anticipée pouvait être considérée comme valable, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies portant atteinte à leurs fonctions cognitives auraient la possibilité de se dire : « Nous allons continuer le plus loin possible, tenter de vivre le plus tard possible. »

Je ne m'attarderai pas sur la durée de validité de la déclaration anticipée. Je pense que vous avez eu l'occasion d'en discuter et que la clause de durée de validité de cinq ans n'est plus nécessaire aujourd'hui. Elle l'était peut-être il y a dix ans ou onze ans, lorsque la discussion a démarré et que l'on se demandait comment les choses pouvaient être mises en pratique, trouver vie au travers de l'application de la loi. Cela étant, l'incertitude concernant la durée de validité de cinq ans pose problème, d'autant que la loi prévoit que, pour être valide, cette déclaration doit être faite au plus tard cinq ans avant que la personne ne soit plus en état de s'exprimer. Cela veut dire que l'on introduit aussi un facteur de doute. Quand va-t-on déterminer que la personne n'est plus en état de s'exprimer ? Je peux vous dire que lorsque la commission d'évaluation et de contrôle a la certitude qu'il y avait une déclaration anticipée et qu'elle était valable, il n'y a pas de problème.

Mais si elle constate que la déclaration anticipée a été signée six ans avant l'euthanasie par exemple, elle se demande si éventuellement le temps s'est arrêté à un moment donné et si l'on est encore dans le cadre de la loi.

Donc, en ce qui concerne la durée de validité, je pense qu'il n'y a pas trop de controverses.

Le gros problème qui se pose actuellement dans la pratique est le refus d'euthanasie. Très souvent, nous recevons des appels de membres qui nous disent qu'ils ont évoqué la question de l'euthanasie avec leur médecin et qu'il la refuse. Ces personnes nous demandent

ce qu'elles doivent faire. Très souvent, elles nous demandent une liste de médecins qui seraient ouverts à la question de l'euthanasie. Nous ne pouvons que leur répondre que cette liste ne peut exister. Nous ne pouvons pas leur donner une liste de médecins qui seraient ouverts à la question de l'euthanasie. Pourquoi ?

Chaque euthanasie est singulière. Dans un cas, elle entrera dans le champ d'application de la loi, dans un autre cas, peut-être pas. L'attitude du médecin pourra être différente. Donc, même si la chose était possible du point de vue déontologique, nous ne pouvons pas dire à une personne d'aller chez tel médecin, qui est ouvert à l'euthanasie. C'est impossible.

Par ailleurs, la question du refus revient de façon d'autant plus lancinante qu'il peut y avoir un certain flou dans la manière de s'exprimer. Le médecin peut dire que, bien sûr, il sera là et qu'il accompagnera la personne. Et puis, le jour où la demande devient réelle, les personnes se rendent compte qu'elles ne parlaient pas de la même chose. L'accompagnement, bien sûr, mais pas nécessairement l'euthanasie.

La loi parle de temps utile. Faut-il préciser dans quel délai le médecin doit se prononcer et aussi dans quel délai il s'agit de transférer le dossier médical ? Faut-il introduire dans la loi un devoir de transfert qui irait au-delà du fait de transférer le dossier médical après la recherche, par le patient lui-même, d'un médecin qui soit ouvert à sa demande ? Il faut donc absolument évoquer la question de l'obligation de transfert.

Un doute me taraude. Si le médecin n'est pas ouvert à la question de l'euthanasie, va-t-il collaborer de façon ouverte ? Va-t-il rechercher les possibilités d'informations ? Va-t-il donner les informations nécessaires ?

Mais si l'obligation de transfert était inscrite dans la loi, se créerait de toute façon un mouvement pour respecter cette obligation. Même si mon confrère Herman Nys dit que prévoir une obligation sans prévoir de sanction, cela n'a pas d'effet, je crois malgré tout que l'inscription de cette obligation dans la loi a toute son importance – même avec la possibilité de s'adresser aux autorités ordinales et avec toute la réserve que je peux émettre sur l'efficacité des conseils de l'Ordre des médecins.

La sanction me semble moins importante. Il faut déjà voir qu'il a fallu un travail d'appropriation de cette loi de la part des médecins. Ce n'est pas rien d'entendre une demande d'euthanasie, ce n'est pas rien d'accompagner un patient. Dès lors, introduire diverses sanctions dans la loi ne me semble pas une bonne solution.

La question de cette clause de conscience se pose aussi à un autre niveau. Jusqu'à présent, je n'ai parlé que du médecin, qui exprime ses réserves, son opposition. Mais il est de notoriété publique que certaines institutions, certaines maisons de repos, certains hôpitaux, soit interdisent la pratique de l'euthanasie dans leurs murs, soit éventuellement accompagnent la pratique de l'euthanasie de conditions particulières.

Je m'interroge. Comment, sur le plan légal, peut-on accepter l'interdiction absolue ? Comment peut-on accepter qu'une institution décrète qu'une liberté ouverte à tout patient et sanctionnée par la loi ne puisse être exercée en ses murs, d'autant qu'il y a un financement public, ce que l'on oublie parfois ?

En Suisse, dans le canton de Vaud, la législation prévoit l'obligation pour les établissements médicaux de prêter assistance aux demandes d'assistance au suicide. La chose est possible, un autre État l'a déjà promue. S'il est totalement impossible de justifier légalement l'interdiction édictée par une institution, dans les faits, cette interdiction est une réalité. Le site internet du Foyer Saint-François indique très clairement que l'euthanasie n'est pas possible pour les résidents. Dans cette institution, l'euthanasie est clairement interdite.

Que l'on ne me dise pas que les personnes peuvent choisir d'aller dans une autre institution ! Le plus souvent, le choix d'une institution de soins palliatifs ou d'une maison de repos est déterminé par la proximité en vue de faciliter les visites de la famille. Il y a mille raisons de choisir telle ou telle institution qui ne tiennent pas à la philosophie de l'établissement. Dans ce cas de figure, le résident, généralement domicilié à la maison de repos, ne peut même pas exercer sa liberté chez lui ! Ce problème devra également être conforté par le législateur. Mieux vaut l'inscrire dans la loi même si l'on pense que cela n'est pas nécessaire.

Les protocoles qui, en quelque sorte, restreignent la pratique de l'euthanasie, posent aussi problème. En débattant de la loi de 2002, vous avez éliminé la possibilité du filtre palliatif. Il faut une information concernant les soins palliatifs, c'est tout à fait normal. Pour qu'une personne puisse être à même de prendre une décision telle qu'une demande d'euthanasie, elle doit être informée de toutes les possibilités, de tout ce qui lui est accessible du point de vue des traitements, des soins palliatifs ou de n'importe quelle autre solution. Donc, il est normal que cela figure dans la loi. Mais il ne faut pas aller plus loin. Il ne faudrait pas introduire l'obligation de passer par les soins palliatifs. Le passage par les soins palliatifs est une option et non une obligation. Dans notre pays où une loi sur les droits du patient permet de refuser tout traitement, il serait paradoxal qu'un traitement, en l'occurrence les soins palliatifs, ne puisse pas être refusé. Nous devons être cohérents.

La phase terminale, pour autant qu'elle puisse être déterminée, pose aussi un problème si l'on interdit à une personne qui n'est pas au bout de sa maladie d'accéder à l'euthanasie. La commission a constaté que la plupart des déclarations qui lui parviennent concernent des décès à brève échéance, quelques jours, quelques semaines, quelques mois tout au plus. Mais il est important de prévoir la possibilité pour la personne de demander l'euthanasie avant d'être au seuil de l'agonie.

J'en viens à la cellule d'aide à la décision. Le législateur ayant voulu éviter une « tribunalisation » de la demande avait désigné comme interlocuteurs principaux le patient qui fait la demande et le médecin qui consent éventuellement à l'euthanasie.

Aujourd'hui, certaines institutions diluent quelque peu cette responsabilité et prévoient une cellule d'aide à la décision composée éventuellement de soignants et de personnes qui n'ont rien à voir avec la médecine ; la cellule peut aussi prévoir un accompagnement spirituel.

Comment ces personnes peuvent-elles estimer, par exemple, les souffrances d'une personne, la qualité de sa demande, etc. ? Il conviendrait selon moi que l'on renonce à ce type de pratique parce qu'il va à l'encontre de la liberté prévue par la loi.

Nous avons donc une loi relative à l'euthanasie. Cette loi n'évoque pas le suicide assisté. De grâce, laissons les choses en l'état. Évitions de créer un problème là où il n'y en a pas. Le suicide assisté est considéré, tant par la commission que par l'Ordre des médecins, comme étant intégré dans la notion d'euthanasie. Toutes les conditions prévues par la loi doivent donc aussi être respectées.

Reste la question du suicide assisté qui sortirait du cadre de la loi. Ainsi, aux Pays-Bas, le mouvement Uit vrije wil souhaite que toute personne qui aurait accompli sa vie – je préfère m'exprimer ainsi plutôt que de parler d'une personne fatiguée de la vie – puisse bénéficier d'une assistance au suicide dans la sérénité. Mais c'est un autre débat, et je pense que vous avez déjà suffisamment de points en discussion.

De heer Bart Laeremans (VB). – In de getuigenis van dokter Thienpont trof me het hoge aantal relatief jonge mensen dat zich tot het ULteam richt met een vraag om euthanasie. De gemiddelde leeftijd bedraagt amper vierenvijftig jaar, wat betekent dat heel wat mensen

jonger zijn dan dat gemiddelde. Het aspect van alleenstaand te zijn speelt volgens dokter Thienpont ook een belangrijke rol.

In de commissie voor de Justitie stellen we vast dat het heel moeilijk is om in instellingen voor gedetineerden voldoende omkadering te vinden door psychiaters, psychiatrisch verpleegkundigen en dergelijke. Er is trouwens een algemeen tekort aan psychiaters en verzorgingspersoneel. Is een sterkere omkadering geen belangrijk element om mensen die alleenstaand zijn of geen naaste familie hebben, voldoende te omringen en zodoende een vraag naar euthanasie minder prangend te maken. Kan een betere omkadering er niet voor zorgen dat mensen in instellingen, waaronder gevangenissen, in ieder geval een beter welbevinden hebben?

We kunnen dat probleem uitbreiden naar de palliatieve zorg. Tijdens een vorige hoorzitting zei een spreker van de Federatie palliatieve zorg Vlaanderen dat er een tekort is aan ondersteuning van de palliatieve zorg, dat er onvoldoende financiële tegemoetkoming is van de overheid. Ervaren de sprekers dat ook in hun instelling? Is in hun ogen de ondersteuning van de palliatieve zorg voldoende of kan dat beter? Wat schort er eventueel?

Professor Distelmans gaf enkele schrijnende voorbeelden van de problematiek van dementerenden. Sommige mensen, zoals professor Etienne Vermeersch, stellen in een voorafgaande wilsverklaring dat ze euthanasie wensen in welbepaalde vooraf omschreven omstandigheden, bijvoorbeeld als ze hun familieleden niet meer herkennen. Het kan gebeuren dat iemand uitdrukkelijk zo een verklaring op papier heeft gezet en zich op een zeker ogenblik in die voorwaarden bevindt, maar op dat moment niet lijdt en zich integendeel als dementerende, hoewel hij niet meer beseft wie hij was, toch goed voelt en lachend door het leven gaat. Wat moet er gebeuren in zo een situatie? Kan men dan beslissen om die persoon een spuitje te geven omdat hij ooit beslist heeft in die omstandigheden euthanasie te willen? Is het humaan om euthanasie te plegen als een dementerende persoon niet lijkt te lijden en zijn fysieke toestand nog behoorlijk is?

M. Philippe Mahoux (PS). – Depuis que la loi a été votée, je n'ai jamais entendu parler de dérives ou d'excès ; les rapports de la commission n'en signalent pas.

Au cours d'un voyage récent dans un pays voisin, à savoir la France, j'ai été le témoin d'une campagne de désinformation tout à fait scandaleuse relayée par des responsables politiques. Je ne sais pas comment contrer cette désinformation. Les Pays-Bas ont fait une démarche au niveau de leur ambassade à Paris ; désormais, ce n'est plus la situation hollandaise, mais la belge, que l'on conteste en France. Nous avons la chance d'avoir ici des interlocuteurs, des praticiens ainsi que des membres des commissions qui ont été mises en place ; il me semble qu'il faudrait réagir face à cette campagne portée par les opposants à notre législation.

M. Alain Courtois (MR). – La commission ou la ministre de la Santé pourrait s'en charger.

M. Philippe Mahoux (PS). – En effet. Cela peut être fait par tous les vecteurs possibles, car rétablir la vérité est la responsabilité de chacun.

J'aurais voulu poser une question à M. Nys, qui distinguait droit et non-droit. À ses yeux, il ne s'agit pas d'un droit, et il ne convient donc pas de l'inscrire dans une perspective de droits du patient. Étant donné que la loi a été votée par quelque 70 % des parlementaires et que les structures sont financées par le secteur public – le financement des soins de santé est public, quel que soit le pouvoir organisateur –, ne doit-on pas considérer qu'il s'agit d'un élément de droit des citoyens ?

Ma seconde question porte sur le choix. Dans notre pays, on vit avec l'illusion que l'on peut choisir son thérapeute et le lieu où l'on est pris en charge. En réalité, suivant la géographie et les aléas, on aboutit dans un endroit ou dans un autre. Comment faire en sorte que le choix du

patient puisse être respecté, où qu'il se trouve ? C'est un problème important. Depuis le vote de la loi, voici une dizaine d'années, je n'ai personnellement pas eu connaissance de plaintes relatives à un abus, mais j'en ai entendu beaucoup par rapport à un problème de non-réponse.

On pourrait s'imaginer, en tant que législateur, d'avoir accompli son travail, mais ce n'est pas tout à fait vrai sur le terrain, dans les hôpitaux publics comme dans les institutions privées. Même à Bruxelles, certains hôpitaux privés répondent négativement à des demandes ; la sanction d'un refus est un transfert du patient, dans les conditions – terminales ou non – où il se trouve. Est-ce bien conforme à une logique d'humanité ?

Voici ma troisième question. Je suis très circonspect à l'idée de légiférer sur d'autres éléments que ceux contenus dans la loi de 2002. Je ne pense pas au problème de l'extension, mais plutôt à celui de l'acharnement thérapeutique ou de la sédation. Qu'allons-nous codifier ?

La quatrième question concerne le contenu de la déclaration anticipée. S'agit-il d'une aide à la décision pour le médecin ? Comment prévoir un libellé exhaustif par rapport à toutes les situations où pourrait se trouver le patient ? Cela me paraît un peu difficile.

Ma cinquième et dernière question est d'ordre psychiatrique. Le symptôme de la fatigue, qu'on peut aussi appeler lassitude ou perte du goût ou de l'intérêt de vivre, présente aussi une dimension physique. Comment prendre en compte cette situation aux confins du psychologique et du physique ? Il serait aussi intéressant d'interroger les pédiatres qui ont l'expérience de mineurs. L'élément psychique qui peut être présent chez les personnes âgées se retrouve-t-il chez les mineurs qui sont en situation de pouvoir demander l'euthanasie ?

M. Francis Delpérée (cdH). – Madame la présidente, deux remarques, le droit et la loi. Je ne suis pas l'avocat de M. Nys mais je crois que ce qu'il a simplement voulu dire c'est que l'inscription d'un texte dans une loi ne crée pas nécessairement une obligation juridique. Si demain, dans sa grande sagesse, le Sénat, rejoint par la Chambre des représentants, adopte une loi dans laquelle il est écrit qu'il fait beau, ce sera bien, ce sera sympathique, mais cela n'instaurera pas l'obligation juridique qu'il ne pleuve plus en Belgique. Je crois donc que la distinction faite par M. Nys est tout à fait logique, tout à fait cohérente. Nous faisons parfois des lois qui sont des lois proclamatoires, des lois qui énoncent un certain nombre de principes, mais ce n'est pas pour autant que cela crée du droit, même si elles sont votées à l'unanimité.

À propos des chiffres cités par le docteur Thienpont, je vois deux petits problèmes. Je n'ai pas très bien compris si ces chiffres se rapportaient à une année ou à une expérience de plusieurs années. Il a cité des chiffres bruts mais à propos de quoi et quelle est la chronologie ?

Par ailleurs, je trouve que ces chiffres posent un certain nombre de problèmes en termes d'interprétation. Je rejoins une réflexion qui a été faite il y a un instant... Dans les chiffres cités, il y a par exemple beaucoup de cas d'isolés. Peut-on en déduire que les isolés sont peut-être plus enclins à demander une intervention d'euthanasie ? D'un autre côté, si l'on se rapporte à une population âgée composée en majorité d'isolés, cela devient un problème statistique, ce n'est plus un problème de cause à effet. J'aimerais avoir un éclaircissement à ce sujet.

Mme Cécile Thibaut (Ecolo). – Je voudrais revenir sur l'obligation de renvoyer le patient à un confrère et ma question s'adressera plus particulièrement aux spécialistes en soins palliatifs.

Comme vous le savez, en Belgique, le rapport de la commission Euthanasie fait état de chiffres très différents en Flandre et en Wallonie. On a dit que c'était lié à la différence de culture mais peut-être aussi à des différences en matière d'information des patients et de formation des médecins. Les spécialistes néerlandophones en soins palliatifs qui se sont exprimés la semaine dernière, en particulier sur l'obligation de renvoyer le patient à un

confrère, étaient vraiment très réticents en ce qui concerne la proposition qui nous est aujourd'hui soumise, qu'ils considéraient comme une stratégie visant à se renvoyer la patate chaude. Ils estimaient que cela pouvait donner lieu à des soins de mauvaise qualité et allait en quelque sorte générer des « médecins tueurs ». Je suis donc surprise par votre position plutôt enthousiaste sur cette obligation de renvoyer le patient à un confrère et j'aimerais vous entendre à ce sujet.

La deuxième question qui a été largement abordée dans nos travaux, porte sur la déclaration anticipée. Mme Herremans a raison, les orateurs semblent d'accord pour élargir la durée de validité de cette déclaration anticipée, mais ils conseillent également de rappeler à la personne concernée qu'elle a fait cette déclaration. Le plus gros problème soulevé par les orateurs concernait la qualité de la déclaration anticipée. J'aimerais que vous me disiez, compte tenu de votre expérience en matière de soins palliatifs, en quoi la qualité de la déclaration anticipée peut faciliter les choses. On nous a dit lors des précédentes auditions que plus une déclaration anticipée remontait en amont, plus elle était difficile à appliquer. Sommes-nous tous égaux par rapport à la qualité de cette déclaration anticipée ?

Ma dernière question concerne la clause institutionnelle, point sur lequel j'aimerais également entendre l'avis des cliniciens et des prestataires de soins. Les représentants des ordres de médecins que nous avons reçus la semaine dernière, nous ont affirmé que cette question n'avait pas de raison d'être aujourd'hui car elle est réglée par la loi sur les hôpitaux. Pouvez-vous nous confirmer que si de telles clauses existent peut-être pour les maisons de repos, elles ne sont pas autorisées pour les hôpitaux ?

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – Wat is volgens de sprekers de reden van het onderscheid tussen het aantal euthanasie-aangiftes in Wallonië, enerzijds, en in Vlaanderen en Brussel, anderzijds? Is er in Wallonië minder vraag naar euthanasie? Heerst er een andere cultuur of is er minder informatie? Of wordt euthanasie er minder aangegeven?

Heeft de toename van de palliatieve sedatie sinds de wet op de euthanasie te maken met het feit dat palliatieve sedatie nu beter bespreekbaar is? Of heeft het gewoon te maken met een hypocrisie rond het levenseinde: men wel wil meegaan in het verhaal van palliatieve sedatie, maar veel minder in het verhaal van euthanasie?

Collega Mahoux wees erop dat een patiënt het ziekenhuis niet kiest. Hoe staan de verschillende sprekers tegenover de informatieplicht? Hoe kan in de ziekenhuizen de informatie over het juridische en het medische aspect van het levenseinde en de verschillende keuzes op een goede manier bij de patiënt komen?

Een arts kan vrij kiezen hoe hij met een euthanasievraag omgaat. Hoe maakt een arts een patiënt duidelijk dat hij niet wil ingaan op een euthanasievraag? Hoe kan ervoor worden gezorgd dat de patiënt zeker kan zijn dat hij zelf het recht zal hebben te beslissen over zijn levenseinde?

De heer Alain Courtois (MR). – Het verschil tussen het Franstalige en het Nederlandstalige landsgedeelte is geen nieuw element. Een aantal maanden geleden hebben we vertegenwoordigers van de evaluatie- en controlecommissie gehoord. We waren dus al op de hoogte van die cijfers, maar ze zijn wel opvallend.

M. Jacques Brotchi (MR). – Je tiens avant tout à dire la satisfaction que j'ai eue à écouter M. Distelmans qui, abordant le cas des personnes démentes, a précisé qu'il ne pourrait pas seulement parler des personnes démentes mais qu'il devait aussi parler des personnes atteintes d'une tumeur au cerveau, de métastases, d'hémorragie cérébrale grave. Effectivement, pour couvrir ce type d'affections-là, il faudrait parler d'atteintes cérébrales graves, incurables, à un

stade avancé, bref, trouver une définition permettant d'englober les malades atteints d'une tumeur cancéreuse du cerveau qui demandent l'euthanasie.

Je peux à cet égard faire état de mes quarante-cinq années d'expérience de neurochirurgie : au cours de ma carrière, j'ai rencontré plusieurs cas où la question s'est posée. Je pense donc qu'il faut élargir et ne pas se limiter au seul cas des déments.

Par ailleurs, je voudrais aborder un autre problème en m'adressant particulièrement à Mmes Herremans et Thienpont : la souffrance psychique et la définition de la conscience. Mme Thienpont a précisé que la souffrance psychique existait bel et bien et qu'elle conduisait parfois à des demandes d'euthanasie. Certains experts traitant la maladie d'Alzheimer assurent que leur malade ne souffre pas, qu'il est heureux. Cela me choque. Je souhaiterais donc obtenir davantage de détails sur la souffrance psychique qui, pour moi, est bien réelle et doit être prise en considération.

Quant à la définition de la conscience, Mme Herremans nous a dit que lorsqu'on parle de malades déments, on se réfère à une triade : aphasie, agnosie et apraxie, voire perte de conscience. Il s'agit d'un stade très avancé, végétatif, grabataire où la personne a perdu toute dignité.

Avant-hier, j'ai eu la chance de remettre un prix international de neurosciences à un neurologue français de très haut vol, le professeur Stanislas Dehaene, qui est un spécialiste de la conscience. Dans les débats que nous avons eus, nous avons parlé entre autres de situations telles que celle-ci : un homme rend visite à son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer ; celle-ci ne le reconnaît pas et le salue comme un étranger. Il s'agit d'une perte de la conscience de la relation, de la conscience de qui est qui. Il s'agit d'une situation bien différente du coma que jusqu'à présent nous avons considéré comme la perte de conscience.

J'aimerais avoir l'avis de Mmes Herremans et Thienpont sur la notion de conscience et sur celle de souffrance psychique. Je suis personnellement persuadé que les personnes qui se trouvent dans cet état vivent des périodes de grande souffrance mais j'aimerais me l'entendre confirmer. Peut-être M. Distelmans pourra-t-il aussi nous faire part de son expérience à ce sujet.

Mevrouw Leona Detiège (sp.a). – Verworven wilsonbekwaamheid is ruimer dan dementie, zoals professor Distelmans zei. Ook hersentumoren en hersenmetastasen kunnen tot wilsonbekwaamheid leiden. Kunnen we een formule vinden om dergelijke hersenaandoeningen te omschrijven? Hoe kunnen we dat in juridische teksten omschrijven of is dat niet mogelijk?

Valt het niet te vrezen dat we in een zekere willekeur zullen vervallen indien de registratie van palliatieve sedatie in sommige delen van het land zal gebeuren en in andere niet?

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Tijdens vorige hoorzittingen is de doorverwijsplicht geregeld aan bod gekomen. Over dat thema is er nog altijd weinig duidelijkheid.

De doorverwijsplicht zou tegemoet komen aan mogelijke gewetensbezwaren van de arts. Is er geen betere oplossing dan sancties indien een arts met gewetensbezwaren een patiënt met een euthanasievraag niet doorverwijst? Is het niet nuttig termijnen op te nemen in de wet? Is het niet beter de wet in die zin te wijzigen in plaats van de arts een doorverwijsplicht op te leggen?

Er wordt voorgesteld een doorverwijsplicht op te leggen aan instellingen. Naar mijn weten zijn er, althans in Vlaanderen, momenteel geen ziekenhuizen die geen euthanasie toepassen. Heeft zo'n wetswijziging dan zin?

Kennen de sprekers gevallen waar bij een euthanasievraag in een woonzorgcentrum gewetensbezwaren werden opgeworpen? Is er ter zake een probleem in woonzorgcentra? In vorige hoorzittingen werd gezegd dat het opleggen van een doorverwijsplicht er wel eens zou kunnen toe leiden dat instellingen van die doorverwijsplicht gebruik zullen maken om het probleem van zich af te schuiven en geen euthanasie uit te voeren. Is het dan wel nuttig de doorverwijsplicht in de wet in te schrijven? Vandaag al wordt in artikel 5 van de wet op de medisch begeleide voortplanting erkend dat instellingen gewetensbezwaren kunnen hebben en worden die instellingen verplicht tot doorverwijzing.

Mevrouw Freya Piryns (Groen). – Ik ben blij dat ook de sprekers van vandaag geen moreel onderscheid maken tussen palliatieve zorg en euthanasie en dat ze als uitgangspunt nemen dat we met zijn allen ervoor moeten zorgen dat mensen aan het einde van hun leven er zelf voor kunnen kiezen op welke manier zij dat leven willen afsluiten.

Ik hoop dat er in de loop van de hoorzittingen onder de collega's-senatoren over verschillende punten een consensus is gegroeid, bijvoorbeeld over het feit dat er in de huidige wet nog verschillende knelpunten staan die moeten worden uitgeklaard. Om tot concrete wetsaanpassingen te komen, wil ik van de sprekers, meer bepaald van professor Distelmans, graag nog een antwoord op enkele vragen.

Voor mij is het op het ogenblik bijvoorbeeld nog niet duidelijk wie de wilsbekwaamheid of het oordeelsvermogen kan evalueren. Hoe kan men de wilsbekwaamheid en het oordeelsvermogen meten? Wie moet die beoordelen? Professor Distelmans sprak over een nierpatiënt die zeer verward was en bij wie men op een bepaald moment de nierdialyse kon stopzetten met de dood tot gevolg. Als leek stel ik me dan de vraag hoe men kan vastleggen op welk precies moment de behandeling mag worden stopgezet. Moet de patiënt dat op voorhand vastleggen? En hoe evalueert de arts dat het moment dat de patiënt heeft beschreven, is aangebroken? Hoe kan men zo iets concreet in een wet regelen?

Wat bedoelt men juist met een doorverwijsplicht? Is dat een doorverwijzing naar een andere arts of een andere instelling? Voor mij kan het niet dat een patiënt aan het einde van zijn leven van de ene plek naar een andere wordt gestuurd. Hoe denkt professor Distelmans daarover?

Professor Nys is er geen voorstander van om euthanasie in de patiëntenrechtenwet te regelen. Sommige specialisten pleiten daarentegen voor één wet waarin alle medische beslissingen bij het levenseinde worden opgenomen. Persoonlijk ben ik voorstander van dat laatste voorstel. Wat denkt professor Distelmans hierover?

Ten slotte wil ik professor Distelmans vragen wat meer uitleg te geven over de 1,8 procent levensbeëindigingen zonder verzoek van de patiënt die hij in zijn overzicht vermeldde als niet behorend tot de palliatieve sedatie.

De voorzitter. – We willen meer transparantie en dus wensen we een verplichte registratie van palliatieve sedatie. We willen echter geen verplichte registratie van hulp bij zelfdoding. Is dat geen contradictie?

Mevrouw Lieve Thienpont. – De bewering van mevrouw Van Hoof dat er in Vlaanderen geen ziekenhuizen zijn die euthanasie weigeren, geldt niet voor psychiatrische ziekenhuizen. Ik ken geen enkel psychiatrisch ziekenhuis waar euthanasie wordt toegepast. Dat is een gigantisch groot probleem. Men kan zich niet voorstellen welke praktijken de dag van vandaag nog worden gehanteerd. Zo komen hoofdverpleegkundigen, verpleegkundigen of therapeuten die begaan zijn met hun patiënten en hun vraag naar euthanasie, vaak stiekem mee naar het ULteam, maar willen ze niet dat dit in het verslag wordt opgenomen.

Desalniettemin stellen we een enorme positieve evolutie vast. De eerste jaren werd ik aan de telefoon vaak geconfronteerd met scheldpartijen, maar nu is er steeds meer constructief

overleg. Psychiatrische ziekenhuizen verwijzen misschien wel, maar euthanasie binnen de muren van de psychiatrie vormt een zeer grote uitzondering. Ik althans ken geen enkel geval.

De heer Brotchi is van oordeel dat het psychisch lijden moet worden verzacht. Dat is uiteraard juist, maar we mogen de last van psychisch lijden zeker niet onderschatten. Het is niet zomaar een symptoom. Zoals uit de door mij aangegeven parameters blijkt, gaat het vaak om patiënten die al heel lang een bestaan leiden zonder enige levenskwaliteit, om patiënten met een polyopathie, wat betekent dat die persoon wordt geconfronteerd met veel symptomen, en om patiënten die eenzaam zijn. Het alleen zijn is een van de parameters die ik als voorbeeld van ons onderzoek heb gegeven, maar het vormt maar een van de vele klachten van mensen die ondraaglijk psychisch lijden. Ik vind het belangrijk om geregeld met deze mensen in contact te zijn, teneinde voeling te krijgen met hun lijden. Hun lijden wordt soms uitgedrukt in termen van leefbaarheid: ze leven nog wel, maar ze hebben geen leven meer. Het gaat dus ook over de levenskwaliteit. Gelukkig zijn mensen zich daarvan alsmaar meer bewust en kiezen ze zelf wanneer ze dat gebrek aan levenskwaliteit niet meer willen aanvaarden.

Men mag ook niet vergeten dat psychisch lijden altijd gerelateerd is aan ernstige pathologieën, zoals een bipolaire depressie, een resistente depressie of recidiverende psychoses. Het gaat dus zeker niet om een beetje lijden.

In de mij toegemeten tijdspanne kan ik onmogelijk alle cijfers geven. Het gemiddelde van zeven suïcides per dag in België heb ik vermeld om het contrast te schetsen met het aantal gevallen van euthanasie op basis van psychisch lijden. Het is belangrijk deze discrepantie in acht te nemen. Heel wat mensen met een zware suïcidale drang omwille van hun langdurig psychisch lijden zijn naar mijn oordeel te weinig op de hoogte van de mogelijkheden op het vlak van euthanasie. Iedere vraag naar euthanasie is een opportuniteit om met die mensen in gesprek te gaan over de vraag of sterven wel de beste oplossing is voor hun probleem.

Op de vraag in verband met levensmoeheid heb ik in zekere zin al geantwoord. Levensmoeheid is niet het symptoom, maar het resultaat van langdurig ziek te zijn of van langdurig verschillende lasten te moeten dragen. Dat geldt vooral voor ouderen. Ze zijn al zo lang aan het aftakelen dat ze het moe worden. Levensmoeheid als reden voor een euthanasievraag is volgens mij dus een slechte benadering want het is, zoals gezegd, het gevolg van een pathologie.

Uiteraard moeten we geïsoleerde vormen van fysieke moeheid onderzoeken. Gaat het om echte fysieke moeheid of heeft de moeheid eerder te maken met andere oorzaken? Eerlijk gezegd ontmoet ik dergelijke mensen niet in mijn praktijk. Die moeheid gaat altijd samen met een lange weg van gecombineerd lijden.

In ons land zijn we gezegend met vele mogelijkheden om mensen te ondersteunen. Zelfs degenen die wegens ondraaglijk psychisch lijden om euthanasie vragen, hebben een psychiater, een therapeut, psychiatrische thuiszorg, familiehelp en/of poetshulp. Misschien kunnen ze zelfs een beroep doen op nog andere diensten. Wel worden we geconfronteerd met enorme wachtlijsten. Met andere woorden, de mogelijkheden zijn er, maar de middelen ontbreken en het bemannen van die mogelijkheden vormt een groot probleem, ook in de psychiatrie.

De kwaliteit in de psychiatrie is vaak twijfelachtig omwille van de te lage personeelsbezetting. Personeel en vooral psychiaters hebben te weinig tijd en mogelijkheden om hun werk goed te doen, en dat zal zeker zo zijn als ook in de psychiatrie palliatieve zorg wordt ingeroepen. In dat geval moet men echt andere modellen hanteren. Palliatieve zorg in de psychiatrie zou moeten inhouden dat mensen die chronisch ziek zijn, ten minste op een vrij contente manier ziek kunnen zijn. Dat men hieraan nu meer aandacht geeft, is volgens mij een goede reactie op

het euthanasiegebeuren. Men realiseert zich beter dat de psychiatrisch chronisch zieken op zijn minst content zouden moeten zijn. Maar hiervoor zijn, zoals gezegd, onvoldoende middelen.

Tot slot nog de vraag over het tijdstip waarop bij dementerenden kan worden ingegaan op een euthanasievraag. Dat tijdstip moet heel zorgvuldig worden bepaald. Ik ben het ermee eens dat iemand die vooraf beslist of vraagt niet verder te moeten leven als hij compleet dement is, wordt geholpen. Desalniettemin vind ik het een brug te ver om mensen op het moment dat ze dement zijn en ze de fase hebben laten passeren waarin ze zelf hun wil kunnen aangeven of ze aangeven niet te willen sterven, dan te laten inslapen. Ik heb dit nog niet meegemaakt, maar voor mij persoonlijk is dat een brug te ver. We moeten er alles aan doen om dat moment niet te bereiken en dat moment dus voor te zijn.

Mme Jacqueline Herremans. – Je voudrais tout d’abord dire combien je me réjouis de l’intervention du docteur Thienpont. On a en effet très souvent tendance à négliger les affections psychiatriques. Un long chemin a déjà été parcouru en ce qui concerne les affections somatiques, visibles, et ce qui est moins visible suscite parfois moins d’intérêt.

La différence entre le Nord et le Sud subsiste, comme l’indiquent les déclarations que la commission reçoit, mais elle semble diminuer en 2013. Plusieurs éléments expliquent ce phénomène.

Tout d’abord, il y a certainement eu un retard dans la formation des médecins à l’université. Aujourd’hui, les universités francophones prévoient dans leur enseignement des cours sur le traitement de la douleur, les soins palliatifs et l’euthanasie. Mais cela n’a pas toujours été le cas.

Pour ce qui concerne le forum EOL, nous avons bien entendu collaboré avec les LEIFartsen, et leur manière de travailler nous a beaucoup appris. Ce forum compte 150 médecins qui peuvent servir de référents dans la partie francophone du pays. Nous sentons un intérêt qui n’était peut-être pas présent au moment où la loi a été votée. Les médecins francophones s’approprient cette loi.

Par ailleurs, une étude menée à cet égard révèle qu’il y aurait moins de demandes du côté francophone et aussi moins de réponses positives.

En ce qui concerne l’information générale, on a pris en charge, notamment à l’ADMD, ce qui aurait pu l’être par les pouvoirs publics. Il convient aussi de souligner l’attitude différente des médias du côté néerlandophone et du côté francophone. Je jette un peu la pierre aux médias francophones car le thème de l’euthanasie et des décisions de fin de vie y est moins souvent abordé que dans les médias néerlandophones.

Jusqu’à présent, 75 % des demandes concernent des affections cancéreuses, ce qui est énorme. Dans le sud du pays, on préfère traiter le cancer en poursuivant ce qui a été fait auparavant, en traitant la douleur, en donnant plus de morphine, etc. plutôt qu’entendre des demandes d’euthanasie. Sur ce point donc, les attitudes sont certainement différentes.

Je ne me prononcerai pas sur les médecins francophones qui déclareraient moins de cas d’euthanasie parce qu’ils estiment, entre autres, que la démarche est trop bureaucratique. Je pense que, du côté flamand, des médecins pensent aussi qu’il ne leur revient pas de faire ces déclarations et que c’est une surcharge de travail alors que la déclaration auprès de la commission est et reste importante, notamment par rapport au prescrit de la loi.

Un fil rouge est donné aux médecins pour qu’ils n’oublient aucun élément de la procédure. C’est aussi un moment important pour le médecin qui vient de pratiquer une euthanasie et doit faire cette déclaration ; il importe, à ce moment-là, qu’il puisse faire une pause.

C'est également une question de protection des médecins. En effet, si d'aventure une instruction devait être ouverte, il peut déjà indiquer qu'il a rempli cette obligation de déclaration auprès de la commission.

Pour notre part, nous encourageons bien entendu les médecins à faire les déclarations, et ce n'est sans doute pas là que se situe le problème. En Flandre, il doit y avoir aussi de temps à autre des oublis, donc ce n'est pas la seule explication.

Mme Jacqueline Herremans. – Je suis très heureuse d'avoir entendu l'intervention du docteur Brotchi sur la définition de la conscience. Je pense en effet que sur ce plan, un travail est nécessaire pour reconnaître que la perte de conscience, c'est aussi le fait de ne plus être cet animal social que l'on est, de ne plus avoir la possibilité de savoir qui l'on est.

Lors de la rédaction d'une déclaration anticipée, on pourrait préciser les différentes étapes, avec l'aide d'un professionnel, c'est-à-dire du médecin qui serait éventuellement amené par la suite à respecter cette déclaration de volonté. Mais j'entends très bien les propos du docteur Thienpont, selon lesquels un médecin pourrait, dans certains cas, décider de ne pas poser l'acte, notamment au vu de l'état d'angoisse dans lequel un patient se trouverait. Le fait qu'une telle possibilité existe serait déjà une manière de rassurer les personnes dans le décours de leur vie, de leur maladie.

J'en viens à la réflexion qui a été menée par les représentants de l'Ordre des médecins sur l'impossibilité de prévoir des clauses institutionnelles. Certaines clauses institutionnelles sont apparentes, connues, communiquées, tandis que d'autres ne font pas l'objet de publicité et sont ignorées du patient.

Dans certains hôpitaux, les demandes ne sont pas prises en compte. C'est là tout le problème. En effet, comme la plupart d'entre nous, je ne souhaiterais pas qu'il y ait demain des médecins qui ne pratiquent que des euthanasies. Cela doit rester le dernier soin, le dernier acte posé par un médecin qui a suivi un patient un certain temps. Grâce aux médecins EOL, à la clinique de fin de vie aux Pays-Bas, aux LEIF-artsen, il est possible d'épauler ces médecins qui sont parfois confrontés à des situations difficiles qu'ils ne connaissent pas encore, à un acte qu'ils ont peur de poser. La meilleure solution serait que l'acte d'euthanasie soit posé par le médecin – à qui l'on pourrait éventuellement apporter une aide – qui a suivi le patient dans le cadre d'une relation thérapeutique.

La souffrance psychique, bien réelle, est un vaste problème. Elle peut être liée à la perspective de ce que l'on va devenir ou à un avenir complètement bouché. Pour avoir connu des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, je peux dire que leur angoisse était palpable même si ce n'est peut-être pas le cas de tous les patients atteints de ce type de maladie.

De heer Wim Distelmans. – Mijn pleidooi voor meer middelen voor de palliatieve zorg moet worden gezien in een Europees kader. België heeft de best georganiseerde palliatieve zorg van het Europese vasteland. De best georganiseerde palliatieve zorg is er nog altijd in Groot-Brittannië. In dat land had men een grote achterstand in te lopen op het vlak van basiszorg. Er werd toen, meer dan vijftig jaar geleden, begonnen met het opzetten van palliatieve zorg. Ons land heeft dat overgenomen .

Er blijft in België wel een onvoorstelbare discrepantie tussen de palliatieve zorg en de curatieve zorg. Ik spreek uit mijn ervaring als oncoloog. Chemotherapie voor een terminaal palliatieve patiënt kost honderdduizenden euro, die volledig worden terugbetaald door de ziekteverzekering. De maatschappij heeft voor dergelijke nutteloze behandelingen geld over, maar om middelen voor de palliatieve zorg te verkrijgen, moeten we pensenkermis organiseren. Er is dus duidelijk iets fout.

Ik ga nog even in op het verhaal van de dementerende die glimlachend door het leven gaat. Het feit dat zulke dementerenden bestaan, is de reden waarom in Nederland, waar met een voorafgaande wilsverklaring euthanasie voor dementerenden mogelijk is, euthanasie bij dementerenden in de praktijk amper wordt uitgevoerd. De artsen staan immers weigerachtig tegenover het uitvoeren van euthanasie bij iemand die glimlachend op een terrasje een ijsje zit te eten, hoewel hij niet beseft dat hij op een terrasje zit. De wet staat toe dat de arts kan weigeren euthanasie uit te voeren.

Het probleem ligt echter niet bij die glimlachende dementerende mensen, maar wel de dementerenden die vastgebonden in hun bed liggen, in foetushouding, in hun eigen uitwerpselen. De arts staat daar machteloos, tenzij hij zich in de clandestiniteit begeeft. Dat is een voorbeeld van een geval van een levensbeëindigende handeling zonder verzoek, die een arts uit empathie stelt. Wanneer er een klacht komt, kan die arts zich enkel beroepen op de noodsituatie, maar dat vermijdt een arts liever. Dat is de reden waarom nog vele mensen in miserie overlijden, ondanks alle medisch-technologische vooruitgang.

Ik sluit me op dit punt aan bij de heer Brotchi. Ik ken mensen met hersentumoren die op het einde van hun leven ongelooflijk agressief worden, compleet wilsonbekwaam zijn, die moeten worden vastgebonden om hen tegen zichzelf en hun omgeving te beschermen. Toch kunnen we niet op hun voorafgaand verzoek om euthanasie ingaan.

Het probleem beperkt zich dus niet tot dementie. Als moderne maatschappij moet daaraan iets worden gedaan. De wet moet worden uitgebreid. Volgens mij is dat niet ingewikkeld. Alle specialisten zijn het daarover eens, ook de heer Nys, die nu jammer genoeg niet meer aanwezig is.

De heer De Gucht stelde een vraag over het verschil tussen Franstalig en Nederlandstalig België. In Franstalig België wordt echter twee keer zoveel palliatieve sedatie toegepast als in Nederlandstalig België. Dat is toch opvallend. Het zou best kunnen dat in Franstalig België artsen meer geneigd zijn tot sedatie. Dat is nog een bewijs dat palliatieve sedatie kan worden beschouwd als een vorm van slow euthanasia, waarbij begonnen wordt met de sedatie van patiënten, waarna de dosis wordt verhoogd in de hoop dat het snel is afgelopen. Die vorm van perfide hypocrisie moet verdwijnen. Het bestond al vóór de euthanasiewet van kracht was. We mogen het niet laten voortbestaan.

Mevrouw Detiège stelde ook een vraag in dat verband. Het stoort me dat sommige groeperingen palliatieve sedatie naar voren schuiven als de ideale oplossing op het einde van het leven bij ondraaglijk lijden. Ik heb al proberen uit te leggen dat technisch gesproken palliatieve sedatie onvoorstelbaar moeilijk is: ofwel spuit de arts de patiënt dood, ofwel wordt hij steeds opnieuw wakker. Daartussen bestaat weinig marge. Het is dus hypocriet om palliatieve sedatie eerst naar voren te schuiven vooraleer in te gaan op een vraag naar euthanasie.

Ik antwoord bevestigend op de vraag of er zorginstellingen zijn waar euthanasie niet wordt toegepast. Ik kan dat getuigen vanuit de praktijk. Ik verneem het op de overlegmomenten met LEIF-artsen van over heel Vlaanderen en Brussel. Dat heeft niet altijd te maken met ideologie, maar soms ook met het feit dat ziekenhuizen als de dood zijn voor de dood. In ziekenhuizen wordt genezen, niet gestorven. Die ziekenhuizen willen geen slechte reclame en daarom geen euthanasie.

Toen we vijftig jaar geleden naar de ziekenhuizen toestapten met de vraag om een palliatief team op te richten, kregen wij hetzelfde verhaal. Ziekenhuisdirecties zegden dat er geen palliatief team nodig was, omdat de mensen er niet dood gingen. Als we nu aan ziekenhuisdirecties vragen waarom het zo moeilijk is euthanasie te krijgen, zeggen ze dat

euthanasie er niet nodig is omdat ze over een palliatief team beschikken. Er is misschien een evolutie in de geesten, maar ik hoop dat het nog evolueert!

Op het moment is een doorverwijsplicht nog nodig. Er moet niet worden doorverwezen naar een andere instelling, want dat is mensonwaardig. Daarom hebben we er trouwens voor geopteerd geen levenseindekliniek op te richten, zoals in Nederland. We hebben wel een “noodconsultatie” ingevoerd, waarvan we hopen dat we ze snel kunnen afschaffen. Omdat er nog altijd mensen zijn die nergens terecht kunnen met een vraag over euthanasie of over hun levenseinde, moet de noodconsultatie nog blijven bestaan. De doorverwijsplicht is nuttig omdat sommige mensen te zwak of te fragiel zijn om zelf een andere arts te zoeken.

Mevrouw Piryns had een vraag over mijn voorbeeld van die nierpatiënt. Iemand met een chronische nierziekte die enkele keren per week een dialyse krijgt, komt op een zeker ogenblik soms in een onomkeerbare vorm van verwardheid terecht. Men kan er dan niet meer mee communiceren. Die persoon kan vooraf een wilsverklaring hebben opgesteld waarin hij stelt dat hij in dat geval een stopzetting van de dialyse wenst, waardoor hij zal sterven. Zo een wilsverklaring is mogelijk. Die patiënt kan echter niet vooraf in een wilsverklaring opnemen dat hij euthanasie wil op het moment dat hij onomkeerbaar verward is door de dialyse.

Waarom kan een patiënt met keelkanker die niet meer kan slikken en sondevoeding krijgt, vooraf vastleggen dat hij wenst dat zijn sondevoeding gestopt wordt op het moment dat hij in een onomkeerbare vorm van verwardheid verkeerd, maar kan diezelfde patiënt niet in een voorafgaande verklaring vastleggen dat hij euthanasie wil op het moment dat hij in een onomkeerbare vorm van verwardheid – of van dementie – verkeert? Ik kan nog heel wat voorbeelden uit de praktijk geven waaruit blijkt dat de wet absoluut moet worden aangepast. De bevolking begrijpt niet waarom het niet gebeurt.

Ik heb in principe niets tegen een zogenaamde eenheidswet, een levenseindewet. Alleen vrees ik dat we in dat geval nog twintig jaar bezig zijn. We hebben een goede euthanasiewet. Als we die optimaliseren zijn we goed op weg. De wet betreffende de palliatieve zorg is een lege doos. Er staat alleen in dat iedereen recht heeft op palliatieve zorg en dat de Koning in de middelen moet voorzien. Welnu, dan moet men ervoor zorgen dat de middelen er ook komen. Ook de wet betreffende de rechten van de patiënt is een goede wet. Laten we dat alles optimaliseren.

Er was ook een vraag over de 1,8 procent levensbeëindigingen zonder verzoek. Ik gaf al het voorbeeld van empathische artsen die in sommige situaties tot levensbeëindiging overgaan. Een ander klassiek voorbeeld is levensbeëindiging bij pasgeborenen. Als de arts oordeelt dat een baby niet levensvatbaar is, maar toch nog een aantal maanden ondraaglijk zal lijden, kan hij beslissen het leven van die baby mild af te ronden. In dit geval wordt uiteraard aan levensbeëindiging zonder verzoek gedaan. Deze problematiek zou geregeld moeten worden met een regeling zoals het Groningenprotocol.

M. Vincent Baro. – Sans revenir sur la différence de pourcentages entre la Flandre et la Wallonie, je dirai que je peux observer dans ma pratique de coordinateur en soins oncologiques et en soins palliatifs dans six hôpitaux de la région liégeoise, que parfois la fin de vie est un peu accélérée sans qu’une euthanasie soit enregistrée. Il arrive donc encore que des euthanasies soient pratiquées en dehors du cadre légal. J’ignore pourquoi.

Quant à la démence ou à l’altération des fonctions cognitives dans un contexte de pathologie évolutive ou autre, il est intéressant de voir qu’il existe différentes perceptions des choses. Certains diront que les patients déments n’ont pas l’air de souffrir, d’autres diront qu’ils en ont vu souffrir. Tout cela peut être vrai. Si la communication n’est plus possible, on peut néanmoins observer chez les patients déments des attitudes qui peuvent attester d’une souffrance. Cependant il ne faut pas généraliser, certains patients en effet ne souffrent pas.

Comment savoir ? C'est très compliqué et cela nous ramène au risque d'interprétation personnelle : nous risquons de projeter sur le patient incapable de s'exprimer ce que nous-mêmes considérons comme « pas bien, pas juste, pas équitable » pour un patient. Je n'ai pas de solution à proposer face à ce risque qui m'inquiète, particulièrement dans le cas d'enfants.

Concernant les clauses d'interdiction de certaines institutions, j'ai dit que nous collaborions sans aucune difficulté avec l'ADMD et EOL et que nous avons une position très ouverte par rapport à la pratique des médecins qui font partie de la Fédération wallonne. Je connais toutefois des médecins, responsables d'unités, qui refusent qu'une euthanasie soit pratiquée. Ce n'est parfois pas l'institution mais le médecin qui interdit la pratique dans son service. Dans ce cas, la position du médecin n'est écrite nulle part, elle n'apparaît pas clairement à l'extérieur. Les patients qui arrivent dans l'unité sans être informés de la situation, sont donc en quelque sorte floués. Il est très difficile de régler ce problème.

Il faut éviter de faire une distinction entre hôpitaux privés et hôpitaux publics. Tous les hôpitaux publics ne sont pas a priori favorables à l'euthanasie et les hôpitaux privés défavorables. L'hôpital où je travaille reçoit d'ailleurs parfois des patients transférés d'un hôpital public en vue d'une euthanasie.

Au sein des hôpitaux où je travaille, j'ai eu l'occasion de participer à un groupe de réflexion sur les pratiques de fin de vie. Nous avons pu y entendre les différents médecins chefs de services, des soins intensifs à la pédiatrie, en passant par l'urologie, l'oncologie, etc. J'ai été frappé par la méconnaissance des terminologies utilisées. On parle toujours d'euthanasie passive ou active, d'accélération de la fin de vie, qui sont en fait des euthanasies. Il règne une grande confusion. L'information des médecins et des soignants est encore lacunaire et ceux-ci ne savent pas toujours exactement ce qu'ils font en poussant sur une seringue ou en optant pour une désescalade thérapeutique. Certains même n'osent pas en venir à la désescalade thérapeutique de peur d'agir à l'encontre de la loi et d'être punis.

Et ne parlons pas du public. Certaines personnes, pour avoir lu des articles dans la presse féminine, pensent que les soins palliatifs ne concernent que les tout derniers jours de vie. Elles sont alors angoissées, ce qui génère des difficultés importantes. Il en va de même pour l'euthanasie.

Il y a des personnes qui, ayant rempli une déclaration anticipée de non-acharnement thérapeutique, croient avoir fait une déclaration de demande anticipée d'euthanasie. Je n'en ai certes pas vu une centaine, mais bien plus de dix, qui confondaient les deux notions. L'information laisse à désirer ; il est vrai que l'euthanasie et les soins palliatifs, en tout cas du côté wallon, ne sont pas des sujets très attrayants, et on n'en parle donc guère dans les médias.

Un dernier point sur la notion de souffrance psychique.

Indépendamment de pathologies psychiatriques, on parle parfois de patients atteints de souffrance existentielle, laquelle – à l'instar du Canada Dry qui a la couleur et l'apparence du whisky sans en être – présente des éléments de type dépressif, mais qui ne sont pas classés selon les critères du DSM-4 encore en vigueur comme troubles dépressifs, puisqu'ils surviennent en réaction à une pathologie. Le nouveau DSM-5, qui va sortir et deviendra la référence mondiale pour les psychiatres, avalisera l'état dépressif à partir de quinze jours – au lieu de six mois actuellement. Dès lors, si un patient en demande d'euthanasie manifeste depuis au moins quinze jours des symptômes de type dépressif mais correspondant à une souffrance, certains médecins pourront dire qu'il faut d'abord entreprendre toutes les thérapies possibles par rapport à cet état dépressif. Je ne connais pas la situation en Flandre mais en Wallonie, les associations de psychiatrie de liaison redoutent une dérive : une demande d'euthanasie indiquerait un état dépressif, et un état dépressif est curable... ce qui exclut l'accès à l'euthanasie.

M. Luc Sauveur. – La formation et l’information sont selon moi très importantes. Les médecins qui aident les patients à gérer leur fin de vie en soins palliatifs ou dans le cadre d’une euthanasie ont un rôle fondamental dans la formation de leurs collègues et confrères et du grand public.

Lorsque des patients évoquent une demande anticipée d’euthanasie, nous avons la responsabilité de leur expliquer également l’importance des procédures de désescalade et de non-acharnement thérapeutique. Si l’acharnement thérapeutique était moins fréquent, on devrait moins souvent pratiquer l’euthanasie dans des conditions difficiles.

Les patients atteints de maladies chroniques évolutives devraient être informés de la faculté de mettre par écrit des clauses bien précises en fonction de leur pathologie. Il n’est pas nécessaire de recouvrir l’ensemble des possibilités. Le médecin qui a un patient souffrant d’une insuffisance rénale chronique et qui est en dialyse sait qu’il devra à un moment donné arrêter la dialyse pour permettre au patient de s’en aller.

Est-il sensé de continuer à alimenter un patient grabataire, en position fœtale, atteint de la maladie d’Alzheimer, qui a une sonde gastrostomie avec alimentation artificielle ? De telles situations devraient pouvoir être anticipées, notamment en prévoyant des formulations de non-acharnement thérapeutique et de désescalade.

D’ailleurs, lorsque les patients sont en soins intensifs dans des états comateux à la suite d’un accident vasculaire cérébral ou d’un accident cataclysmique, les demandes anticipées d’euthanasie mènent plus facilement à la désescalade. On procède par exemple à une extubation, mais non à une euthanasie stricto sensu. Par rapport à la famille, il est beaucoup plus facile pour le corps médical de proposer une désescalade ou de soutenir le patient si la famille est témoin et peut apporter un document signé par le patient lui-même.

J’en viens à la remarque de M. Mahoux concernant entre autres la France. Je pense en effet qu’une réaction via l’ambassade ou les politiques pourrait être très intéressante. Par ailleurs, en tant que médecins pratiquant en Belgique, nous avons un rôle fondamental de témoignage.

Pour ma part, je me rends plusieurs fois par an en France pour y donner des conférences à des médecins de soins palliatifs ou à des médecins en formation palliative, entre autres à l’Université catholique de Lille, laquelle m’invite chaque année à participer à une journée d’éthique consacrée à l’euthanasie. Les échanges sont extrêmement constructifs avec de nombreux médecins français en formation ou déjà formés et qui se recyclent dans un cadre d’éthique et de soins palliatifs. Je peux témoigner de ce qui se fait en Belgique et défendre la manière humaine et juste avec laquelle nous abordons le problème dans un respect total du patient.

Néanmoins, nous nous faisons chahuter. Ainsi, dans trois semaines, je verrai une centaine de médecins de soins palliatifs à Paris. Je sais que cette rencontre sera extrêmement difficile, car ils sont tous opposés au principe. Ils savent qu’une loi sera prochainement votée et pensent que dès qu’elle sera d’application, ils quitteront les soins palliatifs. C’est pour eux une aberration, car ils estiment qu’il n’y aura finalement plus personne pour s’occuper des gens en souffrance terminale.

Je pense qu’il faut expliquer calmement comment les choses se passent chez nous. Nous avons là un rôle fort important de témoignage.

Par rapport au groupement EOL et pour revenir à cette différence de pourcentage entre la Flandre et la Wallonie, je pense quand même que nous avons pris beaucoup de retard dans l’information et la formation. Parmi les médecins membres d’EOL, je n’en connais personnellement pas beaucoup qui acceptent de s’impliquer comme deuxième médecin pour aider des confrères à pratiquer une euthanasie. Beaucoup viennent pour leur formation

personnelle, afin de mieux gérer une situation qui pourrait se présenter, mais nous pour aider par la suite des confrères.

Je pense qu'il y a clairement un manque à ce niveau.

Quant à la possibilité de renvoyer le patient à un autre médecin, je pense que les médecins qui ont pignon sur rue dans un établissement connu pour pratiquer l'euthanasie ont une responsabilité en la matière. Lorsque des demandes d'euthanasie sont formulées dans les différentes institutions namuroises qui ne la pratiquent pas, celles-ci m'appellent. Je vais voir les patients, j'analyse avec eux la situation et on essaie toujours de trouver une solution. Soit on s'en réfère au médecin traitant, on transfère le patient à son domicile pour y pratiquer l'euthanasie, soit on admet le patient chez nous, mais il est très difficile d'accueillir un patient dans une équipe de soins palliatifs uniquement pour une euthanasie. C'est très lourd pour tout le monde.

Nous ne faisons pas qu'essayer de trouver une solution, nous y intégrons en même temps les médecins des institutions dans lesquelles nous nous rendons. J'accepte pour ma part de les aider mais je leur demande de m'accompagner, de collaborer, d'analyser la situation avec moi. Pour moi, c'est une formation sur le terrain. Si tout le monde agissait comme nous, à l'échelon local, cela pourrait faire boule de neige et les choses pourraient évoluer.

De heer Wim Distelmans. – Ik wil nog iets toevoegen in verband met het verplicht advies van de tweede en derde arts bij euthanasie. Voor de LEIF-artsen en de Médecins EOL die dat advies geven, is er financieel op het moment nog altijd niets geregeld. We weten uit onderzoek dat zo'n advies met verplaatsingen naar de patiënt, het maken van het verslag enzovoort gemakkelijk drie tot vier uur in beslag neemt. Het is onbegrijpelijk dat daarvoor nog altijd geen terugbetaling is. Het geld daarvoor werd meer dan vijf jaar geleden op het RIZIV vastgelegd, maar het wordt door toedoen van bepaalde groeperingen nog altijd geblokkeerd. We hopen nu dat een koninklijk besluit dat onlangs werd goedgekeurd, in werking kan treden zodat eindelijk het werk van de tweede en de derde arts wordt terugbetaald. Het ontbreken van terugbetaling is volgens mij een van de redenen waarom tweede en derde arts zo moeilijk te vinden zijn.

M. Philippe Mahoux (PS). – Je crois qu'une décision très récente concerne l'honoraire du médecin consultant.

J'aimerais apporter une précision sur la déclaration anticipée : il y a des nuances entre le caractère très juridique d'une déclaration anticipée dans le cadre de la loi de 2003 et le fait qu'elle puisse contenir toute une série de desiderata correspondant à une aide à la décision du médecin qui se trouve confronté à une série de problèmes lors de la prise en charge d'une euthanasie.

Quant à la sédation, certains l'utilisent en considérant que le rapprochement des injections, y compris en intramusculaire, ne constitue pas une euthanasie. On a aussi évoqué l'arrêt de la dialyse. Si on estime que détuber un patient intubé et le laisser sans assistance respiratoire et sans adjuvant – un arrêt de traitement inadmissible sur les plans humain et médical – n'est pas une euthanasie, ne pourrait-on alors en dire de même de l'injection d'un barbiturique ?

*

*

*