

Belgische Senaat

Gewone Zitting 2001-2002



2-149

Plenaire vergaderingen
Dinsdag 23 oktober 2001

Ochtendvergadering

Handelingen

Session ordinaire 2001-2002

Sénat de Belgique

Annales

Séances plénières
Mardi 23 octobre 2001

Séance du matin

2-149

De **Handelingen** bevatten de integrale tekst van de redevoeringen in de oorspronkelijke taal. Deze tekst werd goedgekeurd door de sprekers. De vertaling – *cursief gedrukt* – verschijnt onder de verantwoordelijkheid van de dienst Verslaggeving. Van lange uiteenzettingen is de vertaling een samenvatting.

De nummering bestaat uit het volgnummer van de legislatuur sinds de hervorming van de Senaat in 1995, het volgnummer van de vergadering en de paginering.

Voor bestellingen van Handelingen en Vragen en Antwoorden van Kamer en Senaat:
Dienst Publicaties Kamer van volksvertegenwoordigers, Natieplein 2 te 1008 Brussel, tel. 02/549.81.95 of 549.81.58.

Deze publicaties zijn gratis beschikbaar op de websites van Senaat en Kamer:
www.senate.be www.dekamer.be

Afkortingen - Abréviations

AGALEV	Anders Gaan Leven
CD&V	Christen-Democratisch & Vlaams
ECOLO	Écologistes
PRL-FDF-MCC	Parti Réformateur Libéral – Front Démocratique des Francophones – Mouvement des Citoyens pour le Changement
PS	Parti Socialiste
PSC	Parti Social Chrétien
SP.A	Socialistische Partij Anders
VL. BLOK	Vlaams Blok
VLD	Vlaamse Liberalen en Democraten
VU-ID	Volksunie-ID21

Les **Annales** contiennent le texte intégral des discours dans la langue originale. Ce texte a été approuvé par les orateurs.

Les traductions – *imprimées en italique* – sont publiées sous la responsabilité du service des Comptes rendus. Pour les interventions longues, la traduction est un résumé.

La pagination mentionne le numéro de la législature depuis la réforme du Sénat en 1995, le numéro de la séance et enfin la pagination proprement dite.

Pour toute commande des Annales et des Questions et Réponses du Sénat et de la Chambre des représentants: Service des Publications de la Chambre des représentants, Place de la Nation 2 à 1008 Bruxelles, tél. 02/549.81.95 ou 549.81.58.

Ces publications sont disponibles gratuitement sur les sites Internet du Sénat et de la Chambre:
www.senate.be www.lachambre.be

Inhoudsopgave

Wetsvoorstel betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux, mevrouw Jeannine Leduc, de heer Philippe Monfils en de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy en Jacinta De Roeck, Stuk 2-244).....	4
Wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg (van de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy, Jacinta De Roeck en Jeannine Leduc en de heren Philippe Mahoux en Philippe Monfils, Stuk 2-246)	4
Wetsvoorstel betreffende de problemen rond het levenseinde en de toestand van ongeneeslijk zieke patiënten (van de heer Philippe Mahoux en mevrouw Myriam Vanlerberghe, Stuk 2-10).....	4
Wetsvoorstel betreffende het verzoek om levensbeëindiging (van de heer Philippe Monfils, Stuk 2-22)	4
Wetsvoorstel strekkende tot de vergroting van het medebeslissingsrecht van de patiënt via de invoering van een behandelingsbeschikking (van de heer Frans Lozie en mevrouw Jacinta De Roeck, Stuk 2-86).....	4
Wetsvoorstel op de euthanasie (van mevrouw Jeannine Leduc c.s., Stuk 2-105).....	4
Voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftegestuurd palliatief plan (van mevrouw Iris Van Riet c.s., Stuk 2-106)	4
Wetsvoorstel houdende de bescherming van de rechten en de waardigheid van de mens bij het naderend levenseinde (van de heer Hugo Vandenberghe c.s., Stuk 2-160)	4
Wetsvoorstel houdende instelling van een federale evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet van ... betreffende de euthanasie (van mevrouw Jacinta De Roeck c.s., Stuk 2-245)	5
Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen (van mevrouw Clotilde Nyssens c.s., Stuk 2-249).....	5
Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren (van mevrouw Ingrid van Kessel c.s., Stuk 2-402)	5
Wetsvoorstel betreffende de begeleiding bij het levenseinde en de mogelijkheid voor de arts om in uitzonderlijke omstandigheden het overlijden van een terminaal zieke patiënt te bespoedigen (van de heer Alain Destexhe, Stuk 2-666).....	5
Algemene bespreking	5

Sommaire

Proposition de loi relative à l'euthanasie (de M. Philippe Mahoux, Mme Jeannine Leduc, M. Philippe Monfils et Mmes Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy et Jacinta De Roeck, Doc. 2-244)	4
Proposition de loi relative aux soins palliatifs (de Mmes Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy, Jacinta De Roeck et Jeannine Leduc et MM. Philippe Mahoux en Philippe Monfils, Doc. 2-246).....	4
Proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable (de M. Philippe Mahoux et Mme Myriam Vanlerberghe, Doc. 2-10).....	4
Proposition de loi relative à la demande d'interruption de vie (de M. Philippe Monfils, Doc. 2-22)	4
Proposition de loi élargissant le droit de codécision du patient par l'institution d'une déclaration de volonté relative au traitement (de M. Frans Lozie et Mme Jacinta De Roeck, Doc. 2-86).....	4
Proposition de loi relative à l'euthanasie (de Mme Jeannine Leduc et consorts, Doc. 2-105).....	4
Proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient (de Mme Iris Van Riet et consorts, Doc. 2-106).....	4
Proposition de loi visant à protéger les droits et la dignité de l'homme à l'approche de la mort (de M. Hugo Vandenberghe et consorts, Doc. 2-160)	4
Proposition de loi visant à créer une commission fédérale d'évaluation de l'application de la loi du ... relative à l'euthanasie (de Mme Jacinta De Roeck et consorts, Doc. 2-245)	5
Proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs (de Mme Clotilde Nyssens et consorts, Doc. 2-249)	5
Proposition de loi visant à instaurer le droit à l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des soins palliatifs (de Mme Ingrid van Kessel et consorts, Doc. 2-402)	5
Proposition de loi relative à l'accompagnement en fin de vie et la possibilité pour le médecin de hâter le décès d'un patient en phase terminale dans des cas exceptionnels (de M. Alain Destexhe, Doc. 2-666)	5
Discussion générale.....	5

Voorzitter: de heer Armand De Decker

(De vergadering wordt geopend om 10.10 uur.)

Wetsvoorstel betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux, mevrouw Jeannine Leduc, de heer Philippe Monfils en de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy en Jacinta De Roeck, Stuk 2-244)

Wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg (van de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy, Jacinta De Roeck en Jeannine Leduc en de heren Philippe Mahoux en Philippe Monfils, Stuk 2-246)

Wetsvoorstel betreffende de problemen rond het levenseinde en de toestand van ongeneeslijk zieke patiënten (van de heer Philippe Mahoux en mevrouw Myriam Vanlerberghe, Stuk 2-10)

Wetsvoorstel betreffende het verzoek om levensbeëindiging (van de heer Philippe Monfils, Stuk 2-22)

Wetsvoorstel strekkende tot de vergroting van het medebeslissingsrecht van de patiënt via de invoering van een behandelingsbeschikking (van de heer Frans Lozie en mevrouw Jacinta De Roeck, Stuk 2-86)

Wetsvoorstel op de euthanasie (van mevrouw Jeannine Leduc c.s., Stuk 2-105)

Voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan (van mevrouw Iris Van Riet c.s., Stuk 2-106)

Wetsvoorstel houdende de bescherming van de rechten en de waardigheid van de mens bij het naderend levenseinde (van de heer Hugo Vandenberghe c.s., Stuk 2-160)

Présidence de M. Armand De Decker

(La séance est ouverte à 10 h 10.)

Proposition de loi relative à l'euthanasie (de M. Philippe Mahoux, Mme Jeannine Leduc, M. Philippe Monfils et Mmes Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy et Jacinta De Roeck, Doc. 2-244)

Proposition de loi relative aux soins palliatifs (de Mmes Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy, Jacinta De Roeck et Jeannine Leduc et MM. Philippe Mahoux en Philippe Monfils, Doc. 2-246)

Proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable (de M. Philippe Mahoux et Mme Myriam Vanlerberghe, Doc. 2-10)

Proposition de loi relative à la demande d'interruption de vie (de M. Philippe Monfils, Doc. 2-22)

Proposition de loi élargissant le droit de codécision du patient par l'institution d'une déclaration de volonté relative au traitement (de M. Frans Lozie et Mme Jacinta De Roeck, Doc. 2-86)

Proposition de loi relative à l'euthanasie (de Mme Jeannine Leduc et consorts, Doc. 2-105)

Proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient (de Mme Iris Van Riet et consorts, Doc. 2-106)

Proposition de loi visant à protéger les droits et la dignité de l'homme à l'approche de la mort (de M. Hugo Vandenberghe et consorts, Doc. 2-160)

Wetsvoorstel houdende instelling van een federale evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet van ... betreffende de euthanasie (van mevrouw Jacinta De Roeck c.s., Stuk 2-245)

Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen (van mevrouw Clotilde Nyssens c.s., Stuk 2-249)

Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren (van mevrouw Ingrid van Kessel c.s., Stuk 2-402)

Wetsvoorstel betreffende de begeleiding bij het levenseinde en de mogelijkheid voor de arts om in uitzonderlijke omstandigheden het overlijden van een terminaal zieke patiënt te bespoedigen (van de heer Alain Destexhe, Stuk 2-666)

Algemene bespreking

De voorzitter. – Ik stel voor deze wetsvoorstellen samen te bespreken. (*Instemming*)

Mevrouw Marie-José Laloy (PS), corapporteur. – Tweemaal heeft de Senaat zijn debatten over euthanasie aangevat met langdurige hoorzittingen. De eerste maal betrof het een colloquium over de wenselijkheid van een wettelijke regeling omtrent het levenseinde en vervolgens het debat dat we twee jaar gelden hebben aangevat.

Het houden van hoorzittingen verlengt uiteraard de parlementaire werkzaamheden. Voor een materie waarbij het juridische nauw verbonden is met het ethische, was het evenwel nuttig te luisteren naar deskundigen en actoren op het terrein, die dagelijks met deze problematiek worden geconfronteerd. Hun verschillende zienswijzen over euthanasie waren essentieel voor het parlementaire debat.

In deze aangelegenheid is respect nodig voor de praktijk en de vragen van de burgers.

Na dat algemene debat zijn we onze werkzaamheden begonnen met een hoorzitting met vertegenwoordigers van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek. Op gemeenschappelijk verzoek van de federale kamers heeft dat Comité, op 12 mei 1997, een advies uitgebracht betreffende de wenselijkheid van een wettelijke regeling voor euthanasie.

Het advies, dat ons werd voorgesteld door de heer Vermeersch, voorzitter van het Comité, bevat vier voorstellen:

Het eerste voorstel pleit voor een wetswijziging die de arts

Proposition de loi visant à créer une commission fédérale d'évaluation de l'application de la loi du ... relative à l'euthanasie (de Mme Jacinta De Roeck et consorts, Doc. 2-245)

Proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs (de Mme Clotilde Nyssens et consorts, Doc. 2-249)

Proposition de loi visant à instaurer le droit à l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des soins palliatifs (de Mme Ingrid van Kessel et consorts, Doc. 2-402)

Proposition de loi relative à l'accompagnement en fin de vie et la possibilité pour le médecin de hâter le décès d'un patient en phase terminale dans des cas exceptionnels (de M. Alain Destexhe, Doc. 2-666)

Discussion générale

M. le président. – Je vous propose de joindre la discussion de ces propositions de loi. (*Assentiment*)

Mme Marie-José Laloy (PS), corapporteuse. – Par deux fois, le Sénat a ouvert ses débats sur l'euthanasie par de longues auditions. Ce fut d'abord le colloque sur l'opportunité d'un règlement légal de la fin de vie et, ensuite, le débat entamé voici deux ans.

Le fait de recourir à des auditions allonge bien entendu les travaux parlementaires mais, dans un tel domaine, où le juridique est intimement lié à l'éthique, il était utile, certainement, de prendre le temps d'écouter des spécialistes et des acteurs de terrain, ceux qui, au quotidien, sont confrontés à la réalité de la problématique. Leurs différentes approches de l'euthanasie ont constitué des références essentielles pour le débat parlementaire.

Il était nécessaire, sur un tel sujet, d'être respectueux de la pratique et des demandes des citoyens. Et, sans doute, au-delà des strictes nécessités du travail parlementaire, fallait-il démontrer la capacité d'écoute du législateur et permettre une appropriation du débat par le grand public, par la diffusion de ces auditions.

Après ce débat général, nous avons commencé nos travaux sur la proposition de loi en écoutant des représentants du Comité consultatif de Bioéthique. Vous le savez, c'est à la demande commune des assemblées fédérales que ce comité a rendu, le 12 mai 1997, un avis concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie. M. Vermeersch, président du

toelaat, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, met inachtneming van een aantal voorwaarden, euthanasie toe te passen.

Het tweede voorstel, dat vanuit ethisch oogpunt dicht bij het eerste voorstel staat, aanvaardt dat de arts euthanasie uitvoert onder bepaalde voorwaarden, maar laat de strafwet ongewijzigd. De arts zou zich dus op een noodtoestand kunnen beroepen om zijn handelen juridisch te verantwoorden, maar de definitie van die toestand is onderworpen aan bepaalde voorwaarden. De controle op de naleving ervan zou a posteriori geschieden.

Het derde voorstel pleit voor een procedurele regeling a priori voor de belangrijkste beslissingen omtrent het levenseinde. Een hele reeks medische beslissingen rond het levenseinde, waaronder euthanasie, zouden aldus kunnen worden genomen na ethisch overleg tussen de patiënt, de arts, een tweede arts die onder meer onderzoekt of de ziekte werkelijk ongeneeslijk is. De idee is ook geopperd dat een derde persoon, niet-arts, aangewezen door het ethisch comité van het ziekenhuis, aan het overleg zou deelnemen. Een controle a posteriori zou worden uitgevoerd om na te gaan of de opgelegde procedures correct werden nageleefd.

Het vierde voorstel ten slotte pleit voor het behoud van het huidige verbod op euthanasie.

In een tweede advies, van 22 februari 1999, heeft het Raadgevend Comité voor bio-ethiek drie voorstellen geformuleerd over het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen.

In het eerste voorstel pleiten zij die al voorstander waren van een wetswijziging, om euthanasie onder bepaalde voorwaarden en op verzoek van de patiënt mogelijk te maken, voor de mogelijkheid van levensbeëindiging bij wilsonbekwamen, maar alleen als de arts

- in het bezit is van een voorafgaande wilsverklaring van de betrokken patiënt, die hem vraagt euthanasie te plegen;*
- kennis heeft genomen van de opinie van de door de patiënt aangeduide vertrouwenspersoon, of*
- in geval er geen wilsverklaring noch vertrouwenspersoon is, hij op de hoogte werd gebracht van de wensen die de wettelijke vertegenwoordigers van de patiënt te kennen hebben gegeven.*

In al deze hypothesen moet de arts de situatie van de patiënt beoordelen in ruim overleg met de vertrouwenspersonen of de wettelijke vertegenwoordigers van de patiënt, de naaste familieleden en het verzorgend team.

In het tweede voorstel wordt levensbeëindiging bij wilsonbekwamen slechts aanvaardbaar geacht met inachtneming van een procedure a priori en alleen bij personen die dat in een voorafgaande wilsverklaring hebben gevraagd.

In beide voorstellen dient een procedure a posteriori te worden gerespecteerd.

Ten slotte zijn er ook voorstanders van het behoud van het huidige verbod inzake levensbeëindiging.

De heer Yvon Englert, ondervoorzitter van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, heeft de toestand in Nederland

comité et première personne auditionnée, nous a présenté cet avis.

Dans cet avis, le comité ne tranche pas le débat, mais expose les diverses thèses en présence.

Quatre propositions sont ainsi présentées :

Une première proposition est en faveur d'une modification de la loi, visant à permettre au médecin, à la demande expresse du patient, de pratiquer l'euthanasie, tout en respectant un certain nombre de conditions bien définies.

Une deuxième proposition, assez proche de la première du point de vue éthique, accepte que le médecin puisse pratiquer des euthanasies sous certaines conditions, tout en gardant la loi pénale inchangée. Le médecin pourrait ainsi invoquer un état de nécessité pour justifier juridiquement son acte, mais la définition d'un tel état serait soumise à des conditions. La réalisation de cet état de nécessité serait contrôlé *a posteriori*.

Une troisième proposition préconise de soumettre à une procédure *a priori* les principales décisions médicales touchant à la fin de vie. Ainsi, toute une série de décisions médicales relatives à la fin de vie, dont l'euthanasie, pourraient être prises, à condition qu'il y ait une concertation éthique entre le patient, le médecin, un second médecin qui examinerait, notamment, le caractère de l'incurabilité inéluctable du patient. L'idée a même été avancée qu'un tiers non médecin, désigné par un comité d'éthique de l'hôpital, pourrait participer à cette concertation. Un contrôle *a posteriori* serait effectué pour vérifier l'application correcte des procédures imposées.

Enfin, une quatrième proposition plaide pour le maintien de l'interdiction telle, qu'elle existe actuellement, qui sanctionne l'euthanasie.

Dans un deuxième avis du 22 février 1999, le Comité consultatif de bioéthique a regroupé des opinions au sujet de l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté.

Trois propositions ont été présentées.

Tout d'abord, par ceux qui étaient déjà partisans d'une modification de la loi sur l'euthanasie afin de permettre au médecin, moyennant le respect de conditions précises, de pouvoir réaliser cette euthanasie à la demande du patient. Ils plaident pour qu'il soit possible de mettre fin à la vie d'une personne incapable d'exprimer sa volonté mais uniquement si :

- le médecin est en possession d'une directive anticipée du patient lui demandant d'effectuer une euthanasie ;*
- s'il a pris connaissance de l'opinion de la personne de confiance désignée par le patient ;*
- ou, en l'absence de directive anticipée et de personnes de confiance, s'il a été avisé du désir qu'ont exprimé les représentants légaux du patient.*

Dans toutes ces hypothèses, le médecin doit impérativement apprécier la situation du patient dans le cadre d'une large concertation avec des personnes de confiance ou les représentants légaux ainsi qu'avec les proches et l'équipe soignante.

toegelicht, die voor ons als referentie heeft gediend.

In Nederland wordt sinds 1980 immers het begrip overmacht ingeroepen om een ingreep van de arts te rechtvaardigen.

Daardoor kan een arts op verzoek van de patiënt diens leven beëindigen als voldaan is aan de volgende criteria:

- het duurzaam en weloverwogen karakter van het verzoek van de patiënt teneinde de invloed van derden, depressies en situaties van tijdelijke aard te voorkomen;*
- een ondraaglijk of als dusdanig ervaren lijden zowel fysiek als psychisch;*
- het voorhanden zijn van een tweede medisch advies;*
- de toediening van de letale substantie door de arts zelf, met een verklaring a posteriori.*

Deze criteria werden overigens door de Nederlandse artsenfederatie KNMG aanbevolen.

Uit gedetailleerde studies in Nederland is gebleken dat ongeveer 40% van de patiënten overlijdt na een beslissing van een arts die het tijdstip van overlijden beïnvloedt. Daarvan zou 1,8% te wijten zijn aan euthanasie.

Er is onderzoek verricht naar de redenen waarom patiënten wensen dat hun leven wordt beëindigd. Daaruit is gebleken dat het verlies van waardigheid in meer dan 57% van de gevallen aan de basis ligt van hun vraag.

Professor Englert stelt vast dat de toestand in Nederland niet zeer verschillend is van de toestand in België: ongeveer 128.000 sterfgevallen per jaar, tegen 120.000 in België, vergelijkbare bevolkingsstructuur en doodsoorzaken.

In Nederland heeft het gedoogbeleid de dialoog tussen artsen en patiënten aanzienlijk verbeterd. In 1990 vroegen 25.000 patiënten aan hun arts om verzekering van bijstand indien het lijden ondraaglijk zou worden. Vijf jaar later is dat aantal gestegen tot 34.500, een toename met 37%. Het aantal actieve interventies in die periode is evenwel niet beduidend toegenomen.

De commissie heeft ook de uiteenzetting gehoord van de heer Van Orshoven, ondervoorzitter van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek.

Persoonlijk meent hij dat het niet opgaat in deze aangelegenheid het absolute zelfbeschikkingsrecht of de autonomie van het individu in te roepen. Niemand leeft of sterft uitsluitend voor zichzelf. Het argument van het recht op waardig sterven kan hem evenmin overtuigen. Ook een persoon die oud, zwak, ziek, verminkt, gehandicapt of dement is, behoudt zijn menselijke waardigheid.

Toch is hij van oordeel dat een regeling inzake euthanasie aanvaardbaar is als ze de absolute garantie biedt dat euthanasie alleen wordt toegepast op patiënten die dit werkelijk wensen.

Daarom moet aan drie voorwaarden worden voldaan.

De verplichting opgelegd aan de behandelende arts om een andere gespecialiseerde arts te raadplegen. Die moet nagaan of de objectieve voorwaarden voor de toepassing van euthanasie vervuld zijn.

Het verplicht raadplegen van een derde persoon niet-arts.

Une deuxième position ne juge acceptable l'arrêt actif de la vie de personnes incapables d'exprimer leur volonté que dans le respect d'une procédure a priori et uniquement lorsque les personnes ont établi leur demande dans une directive anticipée.

Dans les deux positions exprimées, une procédure de contrôle a posteriori devait être également respectée.

Enfin, on retrouve toujours des partisans d'un maintien de l'interdiction actuelle qui frappe l'arrêt actif de la vie de personnes incapables d'exprimer leur volonté.

La commission a ensuite entendu l'exposé de M. Yvon Englert, vice-président du Comité consultatif de bioéthique. Son intervention a précisé nos connaissances sur la situation telle qu'elle s'était développée aux Pays-Bas et qui a évidemment été un élément de références dans nos réflexions.

En effet, aux Pays-Bas, dès les années 1980, les pratiques s'étaient développées autour de la notion de force majeure qui pouvait légitimer l'intervention d'un médecin ; les pratiques d'euthanasie se sont alors développées dans la transparence.

Aux Pays-Bas, il était ainsi possible qu'une euthanasie soit réalisée, c'est-à-dire qu'un médecin mette fin à la vie d'un patient à sa demande selon les critères suivants :

- le souhait durable et réfléchi du patient afin d'éviter les influences de tierces personnes, les états dépressifs et toute autre situation transitoire ;*
- une souffrance insupportable et éprouvée comme telle, tant physique que psychologique ;*
- la présence d'un deuxième avis médical ;*
- l'administration par le médecin lui-même de la substance létale avec une déclaration à réaliser a posteriori.*

Ces critères avaient d'ailleurs été recommandés par l'Association royale néerlandaise des médecins.

Des études très méticuleuses réalisées aux Pays-Bas ont mis en évidence qu'environ 40% des patients meurent en contact avec un médecin dont les décisions ont modifié le moment du décès. Sur ce chiffre 1,8% serait dû à une euthanasie.

Les raisons pour lesquelles les patients souhaitent qu'il soit mis fin à leurs jours ont été mises en lumière par des recherches qui ont permis de déterminer que dans plus de 57% des cas, la perte de dignité était à l'origine de cette demande.

Le Professeur Englert constate que la situation décrite aux Pays-Bas n'est pas très différente de celle de la Belgique puisqu'il y a aux Pays-Bas environ 128.000 décès par an contre 120.000 en Belgique et que les structures de population ainsi que les causes de mortalité sont tout à fait comparables, c'est-à-dire transposables en Belgique.

Aux Pays-Bas, l'ouverture à la tolérance a entraîné une augmentation très significative du dialogue entre les médecins et les patients. Ainsi, alors qu'en 1990, 25.000 patients ont demandé à leur médecin l'assurance de leur assistance si leurs souffrances devenaient intolérables, il y en a eu 34.500, cinq ans plus tard, ce qui signifie une augmentation de 37%, sans pour autant que le nombre de gestes actifs posés ait évolué de façon significative.

Dat kan een ethicus, een psycholoog of een jurist zijn, die moet nagaan of de patiënt alle informatie heeft gekregen en zich moet vergewissen van diens uitdrukkelijke wil.

Er moet een controle a posteriori worden ingebouwd.

De heer Van Orshoven is dan ook van mening dat euthanasie alleen gewettigd is als vaststaat dat de wil van de patiënt nauwgezet is gerespecteerd.

De heer Cassiers, ondervoorzitter van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, wees erop dat, ondanks de meningsverschillen in het advies, het gehele Comité de definitie van euthanasie aanvaardt, namelijk 'Opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek'.

Binnen het Comité zijn bepaalde woorden of toestanden, die essentiële elementen vormen voor het debat, nochtans op verschillende wijze geïnterpreteerd. Zo zou het begrip 'uitzichtloze ziekte' of 'uitzichtloze toestand' op twee manieren zijn opgevat.

Voor sommigen gaat het om een terminaal proces waarbij de dood op zeer korte termijn zal intreden. Dat is bijvoorbeeld het geval voor sterk uitgezaaide kankers. Een verzoek om euthanasie kan volgens hen slechts worden aanvaard als het uitgaat van een patiënt die zich in die omstandigheid bevindt.

Volgens anderen wordt een ziekte beoogd die op zich niet tot de dood leidt, maar die de patiënt als ondraaglijk ervaart. Het zou kunnen gaan om een jongere die bij een ongeluk zijn ruggengraat heeft gebroken en volledig verlamd is. In deze tweede visie kan het ook gaan om een ziekte die niet onmiddellijk de dood tot gevolg heeft.

Het is niet mogelijk een soortgelijk meningsverschil te beslechten, daar alles afhangt van de wijze waarop men de menselijke waardigheid beschouwt.

Komt het de zieke toe te oordelen over het verlies van waardigheid of geldt het oordeel van de anderen?

Na de hoorzittingen had een gedachtewisseling plaats en werden veel vragen gesteld aan de deskundigen.

Volgens de vermelde Nederlandse statistieken is de meest voorkomende motivering van mensen die om euthanasie verzoeken, het verlies van waardigheid.

Alleen de patiënt zelf kan evenwel dit gevoel inschatten en men moet zeer terughoudend zijn tegenover de overwegingen van de omgeving nopens de evaluatie van die aftakeling.

Hoe kan men dan verantwoorden, los van de wijze waarop de formulering van het verzoek wordt onderzocht en van de raadpleging van een arts, dat derden die niet door de patiënt zijn aangewezen, een oordeel uitspreken over het gevoel dat hij heeft over zijn toestand?

Wat het begrip 'noodsituatie' betreft, spreekt men vaak van de fysieke pijn. Uit de ervaring blijkt echter dat als de fysieke pijn goed onder controle wordt gehouden, het aantal gevallen waar de patiënt om die reden om euthanasie verzoekt, wellicht zal afnemen.

De vraag rijst echter of de patiënt in staat is te kennen te geven dat hij psychisch lijdt. Mensen die bijvoorbeeld zelf niet aan een geestesziekte lijden, kunnen immers moeilijk

La commission a également entendu l'intervention de M. Van Orshoven, vice-président du Comité consultatif de bioéthique.

Il nous a fait part de son opinion personnelle selon laquelle on ne pourrait pas, en la matière, invoquer le droit à l'autodétermination absolue ou à l'autonomie de l'individu. Selon lui « Nul ne vit ni ne meurt exclusivement pour lui-même ». Il n'est pas davantage convaincu par l'argument selon lequel chacun a droit à une mort digne. Une personne, même malade, faible ou âgée, estropiée, handicapée ou démente conserve sa dignité humaine.

Cependant, après avoir émis ces considérations, M. Van Orshoven est d'avis que l'idée de réglementer l'euthanasie est envisageable pour autant que l'on ait la garantie absolue que l'euthanasie ne sera pratiquée que sur les patients qui la souhaitent réellement.

Il désire ainsi que trois conditions impératives soient remplies avant qu'une euthanasie ne soit réalisée.

Tout d'abord, il s'agit de l'obligation pour un médecin traitant de consulter un autre médecin spécialisé qui devra vérifier si les conditions objectives pour réaliser une euthanasie sont bien remplies, c'est-à-dire maladie incurable, se trouver en phase terminale, éprouver des douleurs insupportables... etc.

Ensuite, le médecin devrait consulter une tierce personne qui ne serait pas médecin mais un spécialiste en questions éthiques, psychologue ou juriste, qui vérifierait que des informations ont bien été fournies au patient et qui devrait s'assurer de la volonté expresse de celui-ci.

Enfin, un contrôle a posteriori devrait être organisé.

M. Van Orshoven estime donc que ce n'est que lorsque l'on aura des dispositions permettant de s'assurer que la volonté du patient est effectivement scrupuleusement respectée qu'une euthanasie pourra être pratiquée en toute légalité.

L'intervention de M. Cassiers, vice-président du Comité consultatif de bioéthique, clôtura les auditions du comité.

Il a rappelé que, malgré les clivages qui sont apparus dans l'avis du Comité de bioéthique, il a entièrement accepté la définition de l'euthanasie qui est : « L'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne suite à la demande de celle-ci ».

Il y avait pourtant, au sein du Comité, des interprétations différentes de certains mots ou de certaines situations qui constituaient des enjeux essentiels du débat. Par exemple, il y aurait deux façons de comprendre les mots « une maladie sans issue » ou « une situation sans issue ».

Pour certains, il s'agit d'un processus terminal dans lequel la mort doit survenir fatalement à très brève échéance. C'est par exemple le cas d'un cancer extrêmement métastasé. Certains pensent que l'on ne peut accepter une demande d'euthanasie venant du patient que dans cette hypothèse.

Pour d'autres, on vise par ces mots une maladie qui ne conduit pas à la mort, mais que le patient considère comme tout à fait intolérable. C'est, par exemple, le cas du jeune qui s'est cassé la colonne vertébrale dans un accident et qui est devenu tétraplégique. Dans cette seconde interprétation, l'issue mortelle est beaucoup plus lointaine.

Il n'est pas possible de trancher une telle différence

inschatten hoezeer psychiatrisch zieken lijden.

Met betrekking tot het in aanmerking nemen van het herhaald verzoek van een patiënt, die als enige kan oordelen over zijn noodtoestand, wijst de heer Cassiers er als psychiater op dat zieken dikwijls beïnvloed worden door de sfeer, de omgeving, hun relaties. Het lijkt hem daarom onvoorzichtig te denken dat iedereen volledig helder denkt en zijn gedachten helemaal de baas is.

Zo blijkt uit talrijke studies dat, als de gepaste palliatieve zorg wordt verstrekt, een groot aantal verzoeken om euthanasie verdwijnen.

Men moet dus aandacht hebben voor de menselijke warmte die van de omgeving uitgaat. Patiënten die aan hun lot worden overgelaten, worden onvermijdelijk wanhopig. Zo komt het vaak voor dat een jongere die na een ongeval verlamd blijft, verschrikkelijk ontmoedigd is.

De heer Cassiers zegt dat hij vasthoudt aan de eerbiediging van de persoonlijke vrijheid, maar dat deze niet absoluut kan zijn.

De heer Van Orshoven wees erop dat een groot aantal ingrepen die leiden tot de dood van patiënten, werden uitgevoerd zonder dat de betrokkenen erom gevraagd hadden. Anderen hebben in hun plaats de beslissing genomen.

Hij benadrukte dat in de dienst palliatieve zorg effectief kon worden vastgesteld dat de hulp aan patiënten hun leed kon verzachten. De artsen moeten dus bijzonder waakzaam zijn voor de betekenis van het verzoek om euthanasie van een persoon die lijdt.

Toch blijven in een zeer beperkt aantal gevallen mensen willens en wetens vragen dat hun leven wordt beëindigd. Daarom kan de heer Van Orshoven, die persoonlijk sterk tegen deze praktijk gekant is, aanvaarden dat er een regeling komt die euthanasie mogelijk maakt, als nauwlettend toegekeken wordt op de toepassing ervan.

Anderen hadden vragen over de waarde van een voorafgaande wilsverklaring die wordt opgesteld door mensen die in goede gezondheid verkeren en misschien niet in staat zijn zich in te leven in een gevoel van aftakeling, het relatieve karakter van de resterende tijd te evalueren...

De deskundigen wezen erop dat absoluut een duidelijke terminologie moet worden gebruikt. Sommigen merkten op dat de algemene term 'euthanasie' naar gelang van het persoonlijk aanvoelen op een andere wijze kan worden ervaren. Zo kunnen sommigen onder het begrip euthanasie alle vormen van handelen of niet-handelen verstaan die het heengaan van de patiënt kunnen verzachten.

Ook in internationaal verband wordt dit begrip op een zeer genuanceerde wijze benaderd en spreekt men bijvoorbeeld van indirecte euthanasie, als gevolg van pijnstilling, of passieve euthanasie, het stopzetten van de behandeling.

De Raad van Europa maakt in een aanbeveling een onderscheid tussen handelingen die de dood tot gevolg hebben en handelingen die de dood als doel hebben.

Persoonlijk is de heer Yvon Englert voorstander van een wetswijziging, zonder zich daarbij uit te spreken over welke wetswijziging daarvoor noodzakelijk is, die een ruimte van

d'opinion, dès lors que tout dépend de la conception que l'on a de la dignité humaine.

Est-ce au malade de juger de la perte de sa dignité ? Ou cela dépend-il du regard des autres ?

À la suite des auditions, des échanges de vue ont eu lieu, largement agrémentés de questions aux experts.

Selon les statistiques hollandaises mentionnées, la motivation la plus fréquente invoquée à l'appui d'une demande d'euthanasie est le sentiment de déchéance. Or, seul le patient lui-même semble pouvoir mesurer l'ampleur de ce sentiment et il faut formuler des réserves quant aux considérations que l'entourage pourrait avoir sur l'évaluation de la déchéance.

Dés lors, indépendamment des structures de vérification de la formulation de la demande et de la consultation d'un médecin, comment pourrait-on justifier que des tiers, qui n'auraient pas été choisis par le patient, s'érigent en juges du sentiment que celui-ci peut avoir de la situation ?

Concernant la notion de détresse, par ailleurs, on parle souvent de douleur physique, mais l'expérience démontre que lorsque la prise en compte de la douleur est bien faite, il reste un nombre moins important de cas où cette douleur représente la raison de la demande du malade.

Se pose alors la question de savoir si le patient parvient à exprimer correctement l'existence d'une douleur morale. Il est difficile pour ceux qui ne sont pas victimes, par exemple d'une maladie mentale, de comprendre ce que peut être le degré de souffrances d'un malade psychiatrique.

Quant à la prise en compte de la demande répétée d'un patient qui est le seul juge de son état de détresse, M. Cassiers rappelle, en tant que psychiatre, que des personnes malades sont souvent influencées par l'ambiance, le milieu et leurs relations. Par conséquent, il paraît imprudent de croire que chacun fonctionne dans un état de parfaite lucidité et dans une parfaite maîtrise de ses idées.

Ainsi, de nombreuses études démontrent que lorsque des soins palliatifs adéquats sont dispensés, un grand nombre de demandes d'euthanasie disparaissent.

Il est donc indispensable d'être attentif à la chaleur humaine qui entoure le patient auteur d'une demande d'euthanasie. Il est évident que des patients plus abandonnés se désespèrent ; par exemple, il n'est pas rare qu'un jeune, devenu tétraplégique à la suite d'un accident, soit extrêmement découragé.

M. Cassiers se dit pourtant attaché au respect de la liberté individuelle, tout en attirant notre attention sur le fait qu'il ne faut pas pour autant en faire un absolu.

M. Van Orshoven a mis en exergue le fait qu'un grand nombre d'interventions ayant conduit au décès des patients ont été réalisées sans que les intéressés en aient fait la demande ; d'autres ont pris la décision à leur place.

Il rappelle que l'on a effectivement pu constater, dans le service de soins palliatifs, que l'aide apportée aux patients pouvait apaiser leurs souffrances. Les médecins doivent donc être extrêmement attentifs à la signification de la demande d'euthanasie d'une personne qui se trouve dans un état de souffrances.

vrijheid creëert waarbinnen de patiënt en zijn arts in alle openheid over het levenseinde kunnen spreken en waarbinnen in bepaalde situaties ook plaats is voor euthanasie in enge zin, met andere woorden de actieve levensbeëindiging bij een patiënt die erom verzoekt, bewust is en naar zijn oordeel ondraaglijk lijdt.

Op die wijze wil men de verantwoordelijkheid voor een dergelijke handeling zoveel mogelijk bij de patiënt leggen. In die visie speelt de arts de rol van moderator, die al te voortvarende beslissingen en onaanvaardbare situaties in de twee richtingen moet voorkomen. Het is de bedoeling de autonomie van de patiënt te vergroten, in de lijn van de evolutie die sedert zowat vijftien jaar in de westerse geneeskunde aan de gang is, ook al is de weg nog lang.

Juridische bescherming moet juist leiden tot een betere dialoog, eventueel toelaten te handelen onder de beste ethische voorwaarden, rekening houdend met de wil van de patiënt. Vandaag neemt de arts in dergelijke omstandigheden soms beslissingen buiten medeweten van de patiënt, meestal erg laat, en wellicht te laat als men rekening had gehouden met de wensen van de patiënt.

De heer Yvon Englert is van oordeel dat men in bepaalde situaties ethisch legitiem kan handelen als men het leven beëindigt van een patiënt die daar niet heeft om verzocht. De aanhangers van die stelling willen de legalisering van dat soort handelingen evenwel niet aanbevelen uit vrees voor arbitraire beslissingen.

In die omstandigheden is het zeer belangrijk zich niet tot euthanasie te beperken en de voorafgaande wilsverklaring te erkennen. Een patiënt die niet in een comateuze toestand in leven wil worden gehouden, kan dat vooraf kenbaar maken en vragen dat zijn arts de mogelijkheid krijgt zijn wil te respecteren. Patiënten die dat niet wensen, moeten van hun kant beschermd worden tegen een beslissing die tegen hun wil ingaat. Dat is de betekenis van de voorafgaande wilsverklaring.

In Nederland merkt men overigens dat de vrijheid van spreken leidt tot meer vertrouwen tussen patiënt en arts.

Professor Englert stipt nog enkele punten aan. Volgens hem kan het gebruik van termen als terminale ziekte aanleiding geven tot feitelijke onzekerheid: vanaf wanneer is een situatie terminaal? Hij verkiest de notie ongeneeslijke ziekte, namelijk een ziekte waarbij er geen hoop meer bestaat op beterschap en a fortiori op genezing. Volgens hem kan dit criterium, gecombineerd met dat van ondraaglijk lijden, misbruiken voorkomen.

Hij vestigt er ook onze aandacht op dat de artsen wellicht om drie redenen voorbehoud maken bij een depenalisering: de vrees voor bureaucrativering, de vrees voor onzekerheid omwille van onvoldoende precieze criteria en de vrees onder druk te worden gezet door een wetgeving die hun autonomie onvoldoende respecteert. Een wetgeving moet dan ook met deze drie aspecten rekening houden.

De heer Vermeersch beklemtoont dat het wetsvoorstel de artsen niet mag doen verzanden in bureaucratische beslommingen. Hij verwijst daarbij naar één van de ingediende wetsvoorstellen dat vereist dat de voorafgaande wilsverklaring door twee personen medeondertekend wordt

Cependant, dans un nombre très limité de cas, des patients continuent à réclamer sciemment que l'on mette fin à leurs jours. Ainsi, même si M. Van Orshoven est personnellement formellement opposé à cette pratique d'euthanasie, il admet que l'on puisse adopter des règles rendant l'euthanasie possible tout en restant extrêmement vigilant quant à son application.

D'autres se sont interrogés sur la valeur qui pourrait être accordée à une déclaration anticipée rédigée par des personnes bien portantes qui sont peut-être dans l'incapacité d'apprécier ce que sera la sensation de déchéance, d'évaluer le caractère relatif du temps qui reste...

Les experts avaient souligné qu'il convenait impérativement d'être précis sur le vocabulaire employé et de définir les mots sans équivoque possible. Certains ont pu faire remarquer que le terme, même général, d'« euthanasie » pouvait être perçu différemment en fonction de la sensibilité personnelle. Par exemple, certaines personnes peuvent considérer toutes les formes d'actes ou d'absence d'acte qui peuvent adoucir le départ du patient comme une euthanasie.

Dans le contexte international aussi, cette notion est abordée d'une manière très nuancée. On y parle, par exemple, d'euthanasie indirecte consécutive au soulagement de la douleur, ou d'euthanasie passive désignant ainsi l'arrêt d'un traitement.

Dans une recommandation du Conseil de l'Europe, il est fait une distinction entre les actes qui ont la mort pour conséquence et ceux qui ont la mort pour but.

M. Yvon Englert souligne que comme les autres intervenants du Comité de bioéthique, il fait part de ses opinions personnelles.

Il est ainsi personnellement favorable à une modification législative sans émettre pour autant de préférence pour une structure législative particulière en vue de créer un espace de liberté afin de permettre une discussion ouverte sur le problème de fin de vie, entre le patient et son médecin, et, dans certaines situations, la pratique d'une euthanasie au sens strict, c'est-à-dire le fait de mettre fin activement à la vie d'un patient qui le demande, qui est conscient et qui présente des souffrances qu'il considère lui-même comme intolérables.

La volonté exprimée ici est de déplacer la responsabilité d'un tel acte, autant que faire se peut, entre les mains du patient lui-même. Dans cette optique, le médecin joue un rôle modérateur, de façon à éviter les décisions précipitées et des situations inacceptables dans les deux sens. Le but est de voir améliorer l'autonomie du patient, ce qui est une évolution très constante dans la médecine occidentale depuis une quinzaine d'années même s'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir.

Dans cette vision des choses, en ouvrant la porte à une protection juridique, on veut précisément permettre un meilleur dialogue et, le cas échéant, de poser un acte dans les meilleures conditions d'éthique, sans passer outre à la volonté du patient, dans des situations où à l'heure actuelle, certaines décisions sont prises par le médecin de manière clandestine, souvent très tard et probablement trop tard par rapport à ce qu'auraient voulu les patients.

M. Yvon Englert considère même qu'il est des situations où il

en dat een vertrouwenspersoon wordt aangesteld. Hij vreest dat deze voorwaarden de regeling in de praktijk ontoegankelijk maken voor de eenzamen. Hij stelt voor dat de aanstelling van een vertrouwenspersoon facultatief wordt gemaakt en niet samen met een voorafgaande wilsverklaring wordt opgelegd. Men moet mensen die zeer zwak staan, zoveel mogelijk kansen geven om over hun eigen lot te beslissen.

Hij verwijst ook naar een ander voorstel waarin sprake is van een beroep op de rechtbank bij onenigheid tussen de artsen. De wetgever mag toch niet uit het oog verliezen dat de patiënt intussen zeer ernstig lijdt. Indien die patiënt zijn toestand als ondraaglijk ervaart, moet het raadplegen van een tweede arts toch kunnen volstaan om aan de wens van de patiënt om te sterven tegemoet te komen.

Hij wijst erop dat een duidelijke definitie zoals die voorgesteld door het Comité voor bio-ethiek, het mogelijk zou maken definitief elk mogelijk onderscheid tussen passieve en actieve of tussen directe en indirecte euthanasie uit te sluiten.

Bovendien menen de artsen dat het stilleggen van de apparatuur een normale medische handeling is, terwijl therapeutische hardnekkigheid algemeen beschouwd wordt als een ethisch verwerpelijke praktijk die in strijd is met de medische deontologie.

Het stopzetten van een behandeling kan dan ook nooit als passieve euthanasie worden beschouwd. Hetzelfde geldt voor het toedienen van zeer zware medicatie om een ondraaglijke pijn te verzachten. Het verstrekken van dergelijke middelen strookt met de normale medische deontologie, ook al kunnen zij het stervensproces versnellen. Ook hier is er derhalve geen sprake van indirecte euthanasie.

Uit een proefstudie in Hasselt blijkt dat het levensbeëindigend handelen op initiatief van de arts zonder verzoek van de patiënt 3% van de doodsoorzaken vertegenwoordigt, terwijl dat in Nederland slechts 0,8% is. Verwijzend naar deze cijfers en naar de belangrijke onzekerheid die zou blijven bestaan als het begrip terminale staat, naderende dood, enzovoort in aanmerking wordt genomen, preciseert de heer Englert dat vele van de levensbeëindigingen waarover in de studie van Hasselt sprake is, in feite neerkomen op een bespoediging van de doodstrijd. In dat geval wordt niet voldaan aan één van de wezenlijke doelstellingen van een depenalisering van euthanasie, met andere woorden het iemand mogelijk maken uit het leven te stappen terwijl hij meester blijft van een situatie die hij niet langer wil ondergaan.

Het is nog moeilijker om over een naderend levenseinde te spreken. Moet het overlijden worden verwacht binnen een dag of binnen een maand?

Wat het beroep op een vertrouwenspersoon betreft, komt het erop neer dat de patiënt wordt vervangen door iemand die met de arts kan praten als de patiënt dat zelf niet meer kan. In ideale omstandigheden zou men op die wijze de wilsverklaring kunnen expliciteren, zonder ze te interpreteren. Het ligt dus in de bedoeling om, via een tussenpersoon, en weliswaar op onvolmaakte wijze, de dialoog tussen arts en patiënt te herstellen die uiterst belangrijk leek voor de voorstanders van het eerste en het tweede voorstel in het advies van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek.

serait légitime sur le plan éthique de mettre fin à la vie d'un patient qui ne l'a pas demandé. Cependant, ceux qui soutiennent cette thèse ont préféré ne pas recommander la légalisation de ce type d'acte, pour éviter d'ouvrir la porte à des décisions arbitraires.

Dans ces conditions, il est très important de ne pas se limiter à l'euthanasie et de reconnaître aussi une place à la directive anticipée, c'est-à-dire de permettre au patient qui ne veut pas vivre dans un état de coma prolongé, d'examiner par avance son refus d'une telle situation et de demander que son médecin puisse respecter cette volonté tout en protégeant les patients qui ne partageraient pas cette vision contre une décision qui serait prise contre leur volonté. Tel serait le sens d'une directive anticipée.

Les Pays-Bas sont un exemple. Dans ce pays, la parole a été libérée, ce qui a permis que s'instaure un lien de confiance plus grand entre le patient et le médecin.

Le professeur Englert précise encore différents points. Selon lui, employer des expressions telles que « maladie terminale » risque de mener à une insécurité de fait : à partir de quand une situation est-elle terminale ? Il préférerait que soit employée la notion de maladie incurable, c'est-à-dire une maladie pour laquelle il n'y a plus d'espoir d'amélioration ni a fortiori de guérison. Selon lui, ce critère, associé à celui de la souffrance intolérable, permet d'éviter des abus.

Il attire également notre attention sur le fait que si les médecins semblent parfois être réticents à une dépénalisation, cela s'explique vraisemblablement par trois raisons. Ils craignent une bureaucratisation, une insécurité qui serait due à des critères insuffisamment précis et, enfin, ils redoutent d'être mis sous pression par une législation qui ne respecterait pas suffisamment leur autonomie. Il demande donc que dans le cadre d'une législation, ces trois aspects soient pris en compte.

M. Vermeersch insiste également sur le fait qu'il ne faudrait pas que la proposition de loi enlise les médecins dans des procédures bureaucratiques. Il donne ainsi l'exemple de l'une des propositions de loi qui a été déposée et qui exige que la déclaration de volonté anticipée soit contresignée par deux personnes et qu'une personne de confiance soit désignée. Il craint qu'avec une telle pratique, ces conditions empêchent les personnes isolées de bénéficier de la réglementation proposée. Il suggère alors que la désignation d'une personne de confiance soit facultative et qu'elle ne soit pas imposée en même temps que la rédaction d'une directive anticipée. Il faudrait ainsi donner à des personnes qui se trouvent dans une position de faiblesse extrême le plus de chances possibles pour décider de leur propre sort.

Il cite également l'exemple d'une autre proposition qui parle d'un recours aux tribunaux en cas de désaccord entre les médecins. Or, le législateur ne devrait pas perdre de vue que, dans l'intervalle, le patient souffre beaucoup et, si le patient estime que sa situation est insupportable, la simple consultation d'un deuxième médecin devrait suffire pour accéder à son désir de mourir.

Il rappelle qu'une définition claire telle que celle proposée par le Comité de bioéthique, permettrait d'évacuer définitivement toute distinction possible entre l'euthanasie passive et

Wat de situatie van kinderen betreft, meent hij dat ze alleen van de mogelijkheid tot euthanasie mogen worden uitgesloten als het euthanaserend handelen als een kwaad wordt beschouwd, een kwaad dat eventueel wel zou worden geduld voor een volwassene die om euthanasie verzoekt. Als euthanasie daarentegen beschouwd wordt als een laatste gebaar van solidariteit en tederheid dat men voor iemand kan stellen, zou men niet begrijpen dat kinderen worden uitgesloten.

Er is trouwens dikwijls vastgesteld dat kinderen die getroffen zijn door kanker en andere kinderen hebben zien sterven, enige maturiteit ontwikkeld hebben ten opzichte van deze materie.

Dit onderwerp is echter zo moeilijk en emotioneel, dat het misschien beter is niet alles tegelijkertijd te willen regelen.

De heer Vermeersch wijst er in het bijzonder op dat in Nederland, door de grotere bespreekbaarheid, zeer veel verzoeken om euthanasie worden afgewezen nadat een grondig gesprek heeft plaatsgevonden. Op deze wijze ontwikkelt zich geleidelijk een nieuwe cultuur in de benadering van problemen rond het levenseinde en de behoefte van de artsen om zonder gesprek met de patiënt diens leven te beëindigen, vermindert sterk. Hij meent dat, indien het gesprek tussen de arts en de patiënt een stuk gemakkelijker wordt, de patiënt kan leven met de belofte van zijn arts dat hij zonder verdere discussie zal worden bijgestaan indien hij vraagt uit zijn lijden te worden verlost. Vaak heeft deze zekerheid tot gevolg dat de eigenlijke beslissing tot euthanasie wordt uitgesteld.

l'euthanasie active ou l'euthanasie directe et indirecte.

De plus, les médecins considèrent qu'arrêter les appareils est un acte médical normal ; par contre, l'acharnement thérapeutique est généralement considéré comme une pratique condamnable sur le plan éthique et contraire à la déontologie médicale.

Par conséquent, on ne peut jamais considérer l'arrêt d'un traitement comme une euthanasie, même passive. Il en va de même pour l'administration de médicaments très puissants en vue de soulager une douleur insupportable : cette administration est conforme à la déontologie médicale normale, même si ces médicaments accélèrent le processus du décès. Là encore, il ne serait donc pas question d'euthanasie, même indirecte.

Une étude pilote réalisée à Hasselt montre que les chiffres relatifs à l'interruption de la vie à l'initiative du médecin, en l'absence de demande du patient, s'élèveraient à 3% des causes de décès alors qu'il n'est que de 0,8% aux Pays-Bas. M. Yvon Englert précise, par rapport à ces chiffres et à l'insécurité importante qui subsisterait en maintenant la notion d'état terminal ou de mort rapprochée, qu'en réalité, un grand nombre d'interruptions de vie mentionnées dans l'étude d'Hasselt correspondent à une accélération de l'agonie. Dans ce cas, on manque un des buts essentiels d'une dépenalisation de l'euthanasie, à savoir de permettre à quelqu'un de quitter la vie en restant maître d'une situation qu'il ne veut plus subir.

Parler de fin de vie rapprochée est encore plus difficile. Doit-il s'agir d'une mort prévisible dans un jour ou dans un mois ?

Quant au recours à la personne de confiance, il s'agit de substituer au patient une personne qui puisse simplement dialoguer avec le médecin dans la situation où le patient ne le peut plus. Cela permettrait idéalement d'expliquer la directive anticipée sans l'interpréter. Il s'agit tout simplement de rétablir, par un intermédiaire et de façon certes imparfaite, le colloque singulier qui paraissait extrêmement important aux yeux des tenants des première et deuxième propositions contenues dans l'avis du Comité consultatif de bioéthique.

En ce qui concerne le fait que les enfants ne sont pas visés dans les propositions de loi, il considère que ceux-ci ne peuvent être exclus de la possibilité de recourir à une euthanasie que si le geste euthanasique lui-même est perçu comme un mal, un mal qui serait toléré, le cas échéant, pour un adulte qui le demande. Par contre, si l'on considère au contraire la pratique d'une euthanasie comme le dernier geste de solidarité et de tendresse que l'on puisse poser à l'égard de quelqu'un, on ne comprendrait pas que les enfants en soient exclus. Il a d'ailleurs été souvent remarqué que des enfants atteints de maladie cancéreuse et qui ont vu d'autres enfants mourir, ont développé une certaine maturité à ce sujet. Cependant, il s'agit là d'un sujet tellement difficile au niveau émotionnel, qu'il vaut peut-être mieux ne pas vouloir tout régler en même temps.

M. Vermeersch insiste particulièrement sur le fait qu'aux Pays-Bas, l'ouverture au dialogue permet de rejeter un nombre important d'euthanasies après un entretien approfondi. Une nouvelle culture de l'approche des problèmes liés à la fin de vie se développe ainsi progressivement, les médecins éprouvent moins le besoin de procéder à un acte euthanasique sans en avoir discuté avec le

Mevrouw Iris Van Riet (VLD), corapporteur. – Sommigen zijn de mening toegedaan dat de Senaat het debat over euthanasie en palliatieve zorg niet grondig genoeg heeft gevoerd en dat er geen ruimte was voor een vrije en open discussie. Anderen vinden daarentegen dat de Senaat zich in dit debat heeft gemanifesteerd als praatbarak met eindeloze discussies over steeds hetzelfde onderwerp. De feiten en het bereikte resultaat geven geen van allen gelijk.

De verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden hebben 86 vergaderingen gewijd aan de bespreking van de problematiek van euthanasie en palliatieve zorg.

De commissiewerkzaamheden zijn begonnen op 20 oktober 1999 en werden beëindigd op 9 juli 2001.

Het resultaat van al deze bijeenkomsten is de goedkeuring van een wetsvoorstel in de verenigde commissies. Tevens is naar aanleiding van de besprekingen en de hoorzittingen die tot dit wetsvoorstel hebben geleid, een breed maatschappelijk debat gevoerd. Een belangrijk deel van dit debat is terug te vinden in het verslag dat u vandaag wordt voorgelegd.

Het debat dat in oktober 1999 in de Senaat op basis van meerdere wetsvoorstellen betreffende euthanasie wordt aangevat, is het logische vervolg van een aantal debatten die sedert verschillende jaren rond dit thema aan de gang waren. Hoewel de discussie in ons land al verschillende jaren gevoerd wordt – het eerste desbetreffende wetsvoorstel dateert van 1986 – heeft deze zich pas de jongste jaren, met name na de oprichting van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, goed ontwikkeld. Het Raadgevend Comité voor bio-ethiek heeft op verzoek van de voorzitters van Kamer en Senaat twee adviezen over deze kwestie opgesteld. Het eerste, van 12 mei 1997, ging over het levenseinde van wilsbekwame patiënten; het tweede, van 22 februari 1999, over het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen.

Het feit dat het debat over deze problematiek aan het Parlement is toevertrouwd, betekent dat het Parlement hier volwaardig zijn rol kan spelen. Het houdt de verwachting in dat de besprekingen, zonder de tegenstellingen te ontkennen, op een zakelijke en serene wijze zullen kunnen worden gevoerd, waarbij iedereen zijn argumenten naar voren kan brengen en waarbij er ook naar die argumenten wordt geluisterd.

Het feit ook dat er een consensus werd gevonden om de werkzaamheden inzake euthanasie en palliatieve zorg aan de Senaat toe te vertrouwen, is voor onze instelling, die momenteel ter discussie staat, een proef op de som, een kans om te bewijzen dat de Senaat de opdrachten die haar worden toevertrouwd ook effectief aankan. Het debat en het wetgevend werk over een maatschappelijk probleem met een ethische dimensie is trouwens een taak die de Senaat, als reflectiekamer, op het lijf is geschreven en die zij wellicht de komende drie dagen tot een goed einde zal brengen.

patient. Il considère que lorsque la discussion sur l'euthanasie entre le médecin et le patient est considérablement facilitée, le patient peut vivre avec la promesse que son médecin l'aidera, sans autre discussion, à être délivré de sa souffrance s'il en a fait la demande. Souvent, cette certitude a pour effet de reporter la décision d'euthanasie proprement dite.

Mme Iris Van Riet (VLD), corapporteuse. – *D'aucuns estiment que le Sénat n'a pas suffisamment approfondi le débat sur l'euthanasie et les soins palliatifs et qu'une discussion libre et ouverte était impossible. D'autres, au contraire, pensent qu'en la matière, le Sénat s'est livré à des discussions interminables sur un sujet toujours identique. Les faits et le résultat atteignent démentent ces opinions.*

Les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont consacré 86 réunions à l'examen de la problématique de l'euthanasie et des soins palliatifs. Les travaux en commission ont débuté le 20 octobre 1999 et se sont achevés le 9 juillet 2001. Ces réunions ont abouti à l'adoption d'une proposition de loi au sein des commissions réunies. Les discussions et les auditions dont est issue cette proposition de loi ont en outre donné lieu à un vaste débat de société. Une grande partie de ce débat est présentée dans le rapport qui vous est exposé aujourd'hui.

Le débat lancé en octobre 1999 sur la base de plusieurs propositions relatives à l'euthanasie est une suite logique de ceux qui ont été menés sur ce thème depuis plusieurs années déjà. Bien que, dans notre pays, la discussion ait été lancée depuis longtemps – la première proposition en la matière date de 1986 –, c'est seulement ces dernières années, après la création du Comité consultatif de bioéthique, qu'elle a pu se développer. Le Comité de bioéthique a formulé deux avis sur la question, à la demande des présidents de la Chambre et du Sénat. Le premier, daté du 12 mai 1997, portait sur la fin de vie chez les patients capables d'exprimer leur volonté et le second, du 22 février 1999, concernait l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté.

Le fait que ce débat ait été confié au Parlement prouve que celui-ci peut, en cette matière, jouer pleinement son rôle et que l'on espérait que les discussions, sans nier les divergences, seraient menées de manière pragmatique et sereine, permettant à chacun de faire entendre ses arguments.

Le fait que les travaux relatifs à l'euthanasie et aux soins palliatifs aient été confiés au Sénat est, pour cette institution remise en question, une chance de prouver qu'elle est à la hauteur des tâches qui lui sont confiées. Le débat et le travail législatif sur un problème de société à dimension éthique sont d'ailleurs une mission taillée sur mesure pour le Sénat, chambre de réflexion, qui les mènera sans doute à bon terme dans les trois prochains jours.

À l'origine, les commissions réunies ont été saisies de trois propositions.

Au fur et à mesure de leur dépôt, d'autres propositions traitant de cette question ont été jointes aux travaux.

Pour présenter un compte rendu des discussions aux collègues qui n'ont pas suivi les travaux, j'ai choisi d'en passer en revue les principaux points. Marie-Josée Laloy a surtout présenté un rapport des auditions.

Au début des travaux, les commissions réunies ont décidé de

Aanvankelijk bogen de verenigde commissies zich over de volgende wetsvoorstellen:

- wetsvoorstel betreffende de problemen rond het levenseinde en de toestand van ongeneeslijk zieke patiënten (van de heer Philippe Mahoux en mevrouw Myriam Vanlerberghe) (nr. 2-10/1)
- wetsvoorstel betreffende het verzoek om levensbeëindiging (van de heer Philippe Monfils) (nr. 2-22/1)
- wetsvoorstel strekkende tot de vergroting van het medebeslissingsrecht van de patiënt via de invoering van een behandelingsbeschikking (van de heer Frans Lozie en mevrouw Jacinta De Roeck) (nr. 2-86/1).

Naarmate andere wetsvoorstellen die betrekking hadden op deze problematiek werden ingediend, werden ze ook in de verenigde commissies behandeld:

- wetsvoorstel op de euthanasie (van mevrouw Jeannine Leduc c.s.) (nr. 2-105/1)
- voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan (van mevrouw Iris Van Riet c.s.) (nr. 2-106/1)
- wetsvoorstel tot wijziging van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de geneeskunst, de verpleegkunde, de paramedische beroepen en de geneeskundige commissies (van mevrouw Clotilde Nyssens c.s.) (nr. 2-151/1)
- wetsvoorstel houdende de bescherming van de rechten en de waardigheid van de mens bij het naderend levenseinde (van de heer Hugo Vandenberghe c.s.) (nr. 2-160/1)
- wetsvoorstel betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux, mevrouw Jeannine Leduc, de heer Philippe Monfils en de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy en Jacinta De Roeck) (nr. 2-244/1)
- wetsvoorstel houdende instelling van een federale evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet betreffende de euthanasie van mevrouw Jacinta De Roeck, de heer Philippe Monfils, mevrouw Myriam Vanlerberghe, mevrouw Marie Nagy, de heer Philippe Mahoux en mevrouw Jeannine Leduc (nr. 2-245/1)
- wetsvoorstel betreffende palliatieve zorg van de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy, Jacinta De Roeck en Jeannine Leduc en de heren Philippe Mahoux en Philippe Monfils (nr. 2-246/1)
- wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen van mevrouw Clotilde Nyssens c.s. (nr. 2-249/1)
- wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren van mevrouw Ingrid van Kessel c.s. (nr. 2-402/1).

Om aan de collega's die de werkzaamheden niet hebben gevolgd verslag uit te brengen over de besprekingen, heb ik ervoor geopteerd een overzicht te geven van de voornaamste discussiepunten. Collega Marie-José Laloy bracht vooral verslag uit over de hoorzittingen.

Bij de aanvang van de werkzaamheden hebben de verenigde

se fonder sur la définition du Comité consultatif de bioéthique. Certains membres soulignent toutefois que les auditions ont fait apparaître que cette définition laisse beaucoup de questions ouvertes. Certains membres peuvent s'y rallier, d'autres pas. Au terme d'une longue discussion, il a été décidé de retenir la définition suivante : « acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. »

La distinction entre l'euthanasie et le suicide médicalement assisté a également été évoquée. Certains estiment qu'adopter une législation relative à l'euthanasie sans aborder cette question serait une occasion manquée. On observe toutefois une certaine confusion dans les concepts. Tantôt, le suicide médicalement assisté est considéré comme un acte de compassion, tantôt comme une intervention toute différente qui ne constitue pas nécessairement un acte d'euthanasie.

Les commissions réunies ont conclu que l'euthanasie et l'aide au suicide sont deux problèmes différents. Elles ne jugent pas utile d'insérer dans une loi relative à l'euthanasie une partie traitant de l'aide au suicide, problème qui exige davantage de préparation et de réflexion.

En outre, la distinction entre l'euthanasie et l'aide au suicide est reconnue dans la littérature médicale internationale. Les membres du Comité consultatif de bioéthique ont, eux aussi, estimé que l'aide au suicide était un thème distinct de l'euthanasie qu'ils considéraient comme un acte médical en fin de vie.

La place des soins palliatifs a, elle aussi, été largement débattue. Certains sénateurs demandent que ces soins soient intégrés dans une loi sur l'euthanasie pour donner un signal à la société et en raison du lien nécessaire entre les deux concepts. Une loi traitant exclusivement de l'euthanasie sous-estimerait en effet la complexité de la réalité et n'établirait pas ces liens nécessaires.

Les soins palliatifs constituent un accompagnement du patient en fin de vie. Le patient est l'élément central de ce type de médecine. Les soins palliatifs visent à garantir au patient une autonomie maximale et un état de conscience maximale. Ils ne sont donc pas une solution de rechange à l'euthanasie mais visent à créer un environnement qui fasse disparaître la demande d'euthanasie et offre suffisamment de possibilités d'accueil, de sorte qu'il ne soit plus nécessaire d'accélérer le décès du patient. Le droit aux soins palliatifs n'est bien sûr pas une obligation de s'y soumettre. Un refus des soins palliatifs ne constitue toutefois pas davantage un droit à l'euthanasie.

L'exposé des motifs de la proposition de loi relative aux soins palliatifs précise le rôle des soins palliatifs et de l'euthanasie. La conclusion du débat est qu'il est nécessaire de légiférer en matière d'euthanasie, d'une part, et de soins palliatifs, d'autre part.

Certains sénateurs estiment que le débat sur l'euthanasie doit se situer dans un cadre plus large, prenant notamment en considération les droits du patient. Tant qu'une loi sur les droits du patient fait défaut, il est indispensable d'élaborer une réglementation minimale dans le cadre de la loi sur l'euthanasie. Le droit à l'information, le droit de donner son accord, de s'opposer à l'acharnement thérapeutique, le droit aux soins palliatifs et la façon dont le patient souhaite vivre

commissies besloten de definitie van het Raadgevend comité voor bio-ethiek als uitgangspunt voor de discussie te nemen.

Sommige leden wijzen er echter op dat uit de hoorzittingen is gebleken dat over die definitie vele vragen open blijven. Sommige leden van de verenigde commissies kunnen zich erin vinden, andere niet.

Na een lange discussie werd geopteerd voor de volgende definitie: "onder euthanasie wordt verstaan het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek".

Ter gelegenheid van deze bespreking werd ook de problematiek opgeworpen van het onderscheid tussen euthanasie en medisch geassisteerde zelfdoding. Volgens sommigen zou het een gemiste kans zijn mocht men een wetgeving over euthanasie goedkeuren, zonder deze problematiek aan bod te brengen. Er bestaat evenwel enige begripsverwarring. In het ene geval wordt medisch geassisteerde zelfdoding aangezien als een daad van medelijden, in het andere geval als een totaal andere ingreep en gaat het niet noodzakelijk om euthanasie.

De verenigde commissies concluderen dat euthanasie en hulp bij zelfdoding twee verschillende problemen vormen. Zij vinden het niet wenselijk om in een wet over euthanasie een gedeelte over hulp bij zelfdoding in te lassen. Een regeling voor zelfdoding vraagt meer voorbereiding en bijkomende reflectie.

Bovendien wordt het onderscheid tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding erkend in de internationale medische literatuur. Ook de leden van het Raadgevend comité beschouwden tijdens hun besprekingen 'hulp bij zelfdoding' als een afzonderlijk thema en behandelden 'euthanasie' als een medische handeling bij het levenseinde.

Ook de plaats van de palliatieve zorg kwam uitvoerig aan bod. Sommige senatoren vragen om palliatieve zorg als maatschappelijk signaal op te nemen in een wet op de euthanasie, gezien het noodzakelijke verband tussen beide begrippen. Een aparte wet op de euthanasie onderschat immers de complexiteit van de werkelijkheid en legt die noodzakelijke verbanden niet.

De palliatieve zorg vormt een begeleiding voor de patiënt op het einde van het leven. De patiënt is het centrale element van dat soort geneeskunde. De palliatieve zorg heeft tot doel de patiënt een maximale autonomie en een maximaal bewustzijn te garanderen. Palliatieve zorgverlening is dan ook geen alternatief voor euthanasie, maar wil een levensomgeving tot stand brengen die de vraag voor euthanasie doet verdwijnen en die voldoende opvangmogelijkheden ter beschikking stelt, zodat het overlijden van de patiënten niet hoeft te worden versneld. Het recht op palliatieve zorgverlening betekent uiteraard geen verplichting om zich aan deze zorgverlening te onderwerpen. Maar een weigering betekent evenmin een recht op euthanasie.

In de toelichting bij het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg wordt de rol van de palliatieve zorg en van de euthanasie uiteengezet. De conclusie van het debat is dat het noodzakelijk is om voor de euthanasie enerzijds en de palliatieve zorgen anderzijds wetgevend op te treden.

Sommige senatoren menen dat het debat over de euthanasie

les derniers jours de son existence doivent être traités en même temps que le présent projet.

Pour d'autres sénateurs, cela a élargi excessivement le débat. Mme Aelvoet ayant annoncé un projet de loi relatif aux droits du patient, il a été décidé de traiter exclusivement de la problématique de l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut se définir comme l'administration au patient de traitements qui ne sont pas strictement indispensables à sa santé ou de traitements qui sont disproportionnés par rapport à son affection ou au résultat espéré. Pour certains sénateurs, la peur de l'acharnement thérapeutique, de la souffrance et de la perte de la dignité est une incitation à demander l'euthanasie et à rédiger une déclaration anticipée de volonté. C'est pourquoi il serait bon de légiférer contre l'acharnement thérapeutique dans le cadre de ces propositions de loi, ou du moins de rappeler les conditions légales élémentaires de la pratique médicale. Cette option aurait également élargi le débat et n'a donc pas été retenue.

Le champ d'application de la proposition de loi est, selon certains sénateurs, trop large : il peut s'appliquer à d'autres situations que la fin de vie. La proposition de loi prévoit que l'euthanasie peut être pratiquée sur un patient majeur ou mineur émancipé qui est capable et conscient, qui demande l'euthanasie de manière explicite et après mûre réflexion et qui connaît une douleur ou détresse persistante et insupportable impossible à apaiser et résultant d'une affection grave et incurable.

L'euthanasie peut également être pratiquée sur le patient qui est inconscient, qui se trouve dans une situation irréversible selon l'état actuel de la science et qui souffre d'une affection pathologique ou accidentelle incurable, pour autant qu'il ait fait usage de la possibilité de déclaration anticipée de volonté. Une majorité des sénateurs estiment que l'euthanasie doit également être possible dans ce cas. La demande du patient, exprimée par le biais d'une déclaration anticipée de volonté, peut être prise en considération, même si le médecin estime que le patient ne se trouve pas en phase terminale, moyennant le respect de critères supplémentaires. Il ne serait en effet pas souhaitable que l'euthanasie ne puisse être pratiquée de manière non répréhensible que sur des patients en phase terminale. Il faut prévoir des garanties supplémentaires pour les patients ne se trouvant pas en phase terminale car il n'est pas toujours simple de distinguer les deux situations.

Certains se demandent si le « droit à l'autodétermination » est un droit fondamental ou un principe juridique. D'autres considèrent que ce droit, tout comme le principe de la liberté, est une source de plusieurs droits fondamentaux et qu'en vertu du droit à l'autodétermination, l'individu est capable de donner un contenu à la notion de liberté et habilité à le faire. Il peut ainsi considérer que certaines libertés individuelles, comme l'intégrité physique, ne doivent plus être protégées dans certaines situations. On a finalement opté pour une législation sauvegardant et promouvant le respect effectif du droit à l'autodétermination. On ne saurait trop souligner que l'environnement social et l'égalité sociale doivent veiller à créer un cadre dans lequel le droit à l'autodétermination peut s'appliquer sans qu'aucune pression susceptible de limiter ou d'anéantir les possibilités d'autodétermination ne soit

zich moet situeren in een ruimer kader, waarbij met name ook de patiëntenrechten in beschouwing worden genomen. Zolang een wet op de patiëntenrechten ontbreekt, is het vereist een minimale regeling uit te werken in het raam van een euthanasiewet. Het recht op informatie, op instemming, op verzet tegen medische hardnekkigheid, op palliatieve zorg en, in het algemeen, op de keuze waarop de patiënt zijn levenseinde wenst te beleven, dient samen te worden behandeld met het voorliggende ontwerp.

Voor andere senatoren werd het debat daardoor te ruim. Rekening houdend met het door minister Aelvoet aankondigde wetsontwerp betreffende de patiëntenrechten, werd ervoor geopteerd om in eerste instantie enkel de euthanasieproblematiek te behandelen.

Therapeutische hardnekkigheid kan worden gedefinieerd als het toedienen aan de patiënt van voor zijn gezondheid onnodige, niet strikt noodzakelijke behandelingen of van behandelingen die in wanverhouding staan tot zijn aandoening of tot het verwachte resultaat. De vrees voor therapeutische hardnekkigheid, lijden en verlies van waardigheid, is volgens sommige senatoren een aansporing om uitdrukkelijk om euthanasie te verzoeken of om een voorafgaande wilsverklaring op te stellen. Daarom zou het goed zijn wetgevend tegen de therapeutische hardnekkigheid op te treden binnen het raam van deze wetsvoorstellen of tenminste te herinneren aan de elementaire wettelijke voorwaarden van de medische praktijk die aan de arts aanknopingspunten kunnen geven. Ook dit zou een verruiming van het debat hebben geïmpliceerd waarvoor niet werd gekozen.

Het toepassingsgebied van het wetsvoorstel is volgens een aantal senatoren te breed: het kan worden toegepast in andere situaties dan die van het levenseinde. Het wetsvoorstel bepaalt dat euthanasie kan worden toegepast op de meerderjarige of ontvoogde minderjarige patiënt die handelingsbekwaam en bij bewustzijn is, wanneer die euthanasie vraagt op uitdrukkelijke, ondubbelzinnige en weloverwogen wijze en lijdt aan een aanhoudende en ondraaglijke pijn of nood die niet kan worden gelenigd en die het gevolg is van een zware en ongeneeslijke aandoening. Daarnaast kan euthanasie worden toegepast op de patiënt die niet meer bij bewustzijn is, en die zich in een toestand bevindt die volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is en die lijdt aan een ongeneeslijke, door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening wanneer die patiënt gebruik heeft gemaakt van de mogelijkheid van een voorafgaande wilsverklaring. Een meerderheid van de senatoren in de verenigde commissies meent dat euthanasie ook in dit laatste geval mogelijk moet zijn. Het verzoek van een patiënt via een voorafgaande wilsverklaring kan in overweging worden genomen, ook wanneer de arts van oordeel is dat de patiënt zich niet in de stervensfase bevindt, mits aan bijkomende eisen wordt voldaan. Recente voorbeelden hebben immers aangetoond dat het niet wenselijk zou zijn dat euthanasie slechts ongestraft zou kunnen worden toegepast op terminale patiënten. Voor de niet-terminale patiënten moet in bijkomende waarborgen worden voorzien omdat het niet altijd eenvoudig is om terminale van niet-terminale patiënten te onderscheiden.

Volgens sommige senatoren kan de vraag gesteld worden of het 'zelfbeschikkingsrecht' een grondrecht dan wel een

exercée.

La question de la nécessité de modifier le Code pénal a été soulevée. Une modification aurait eu l'avantage de clarifier la situation. Bon nombre de membres ont cependant jugé que, pour des raisons plutôt symboliques, il n'était pas opportun de modifier le Code. Cette décision est toutefois sans conséquence pour le médecin s'il pratique l'euthanasie en respectant les conditions fixées. Il ne commet en effet aucun délit et ne sera pas poursuivi. Pour qu'il ne soit pas question de délit, il faut que le patient se trouve dans une situation médicale sans issue. Il faut aussi que la situation soit la conséquence d'une affection pathologique ou accidentelle grave et incurable, ce qui garantit une approche plus équilibrée.

On craint toutefois que l'insertion dans le Code pénal ait une valeur symbolique. Certains sénateurs pensent qu'aucune majorité ne se dessine en faveur d'une dépenalisation explicite de l'euthanasie. D'autres estiment qu'il n'est pas correct de prétendre que les témoignages apportés au cours des auditions ne portaient que sur la valeur symbolique du Code pénal. Les auditions ont surtout permis d'exprimer des arguments fondamentaux en faveur du maintien de la norme sociale dans le droit pénal en général.

C'est pourquoi certains sénateurs souhaitent utiliser la notion juridique d'état de nécessité, l'interdit devant rester la règle. En droit, la notion d'état de nécessité est une des seules manières de décrire une crise exceptionnelle caractérisée par un conflit de valeurs. Cette notion exprime bien qu'il s'agit d'une chose en fait interdite.

Il est inscrit dans la loi que le médecin a la liberté d'accéder ou non à la demande du patient, pour des raisons médicales ou pour une question de conscience. La liberté déontologique et la liberté de conscience du médecin sont entièrement sauvegardées. Le médecin peut aussi faire savoir au patient qu'il subordonne la demande d'euthanasie à certaines conditions. Quoi qu'il en soit, le médecin doit apporter une réponse au patient qui demande l'euthanasie.

D'aucuns soulignent que la proposition relative à l'euthanasie impose des conditions trop strictes et instaure une procédure trop rigide. On objecte que le patient concerné a le droit de voir une telle procédure suivie lors du traitement de sa demande. Cela offre les garanties nécessaires à l'égard du médecin et ne modifiera pas le comportement de celui-ci dès lors que de telles garanties figurent déjà dans le dossier médical.

Une légalisation conditionnelle de l'euthanasie est, pour certains, également inacceptable à la lumière de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme. L'article 2, alinéa 1^{er}, dispose : « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi ». La valeur de la vie humaine est une valeur en soi qui ne dépend pas de la qualité de la vie. Il ne faut en outre pas oublier que l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme sortit directement ses effets et que les citoyens peuvent l'invoquer directement. En outre, les citoyens ont le droit de contester les lois qui y seraient contraires, éventuellement en introduisant un recours auprès de la Cour européenne des droits de l'homme.

D'autres sénateurs estiment cependant qu'au sens strict,

rechtsbeginsel is. Anderen verdedigen de opvatting dat het zelfbeschikkingsrecht samen met het vrijheidsbeginsel een bron is van meerdere grondrechten en gaan ervan uit dat volgens het zelfbeschikkingsbeginsel het individu mondig is en zeggenschap heeft over de wijze waarop de individuele vrijheden worden uitgeoefend, dat het individu dus de vrijheid zelf kan en mag invullen. Dit betekent dat de burger zelf kan beslissen dat een persoonlijke waarde, bijvoorbeeld privacy of lichamelijke integriteit, in bepaalde situaties niet langer dient beschermd te worden. Uiteindelijk werd geopteerd voor een wetgeving die de daadwerkelijke eerbied voor het zelfbeschikkingsrecht vrijwaart en bevordert. Het kan niet genoeg worden benadrukt dat de maatschappelijke omgeving en de sociale gelijkheid moeten zorgen voor een kader waarin zelfbeschikking mogelijk is zonder dat op het individu enige druk – met name sociaal-economische druk – wordt uitgeoefend die zijn zelfbeschikkingsmogelijkheden kan beperken of tenietdoen.

De vraag rees of het Strafwetboek al dan niet gewijzigd moest worden. Een wijziging zou het voordeel van de duidelijkheid hebben gehad. Tal van leden van de verenigde commissies hebben echter geoordeeld dat het, om eerder symbolische redenen, niet opportuun is het Strafwetboek te wijzigen. Dit heeft evenwel geen concrete gevolgen voor de arts wanneer deze, binnen de gestelde voorwaarden, euthanasie uitvoert. De arts pleegt immers geen misdrijf en zal ook niet vervolgd worden. Om van geen misdrijf te kunnen spreken, moet de patiënt zich in een medisch uitzichtloze situatie bevinden. Samen met de vereiste dat de situatie het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, wordt een meer evenwichtige benadering bereikt.

Men vreest evenwel dat de invoeging in het Strafwetboek een symbolische waarde zou hebben. Sommige senatoren menen dat er geen meerderheid bestaat voor een expliciete depenalisering van de euthanasie.

Andere senatoren achten het verkeerd om te beweren dat de getuigenissen die tijdens de hoorzittingen naar voren werden gebracht enkel betrekking hadden op de symbolische waarde van het Strafwetboek. Tijdens de hoorzittingen werden vooral inhoudelijke argumenten gegeven voor het behoud van de maatschappelijke norm in het strafrecht in het algemeen.

Sommige senatoren wensen daarom de rechtsfiguur van de noodtoestand te gebruiken omdat het verbod de regel moet blijven. In het recht is de rechtsfiguur van de noodtoestand een van de enige manieren om een uitzonderlijke crisis te beschrijven waarin sprake is van een waardenconflict. Een beroep op de noodtoestand drukt goed uit dat het gaat om iets dat eigenlijk verboden is.

Er wordt in de wet ingeschreven dat de arts de vrijheid heeft om al dan niet op het verzoek van de patiënt in te gaan, en dit om medische redenen of wegens gewetensbezwaren. De deontologische en gewetensvrijheid van de arts wordt volledig gevrijwaard. De arts kan ook de patiënt inlichten dat hij voorwaarden verbindt aan het verzoek om euthanasie. Hoe dan ook moet de arts een antwoord geven aan de patiënt die verzoekt om euthanasie.

Sommige senatoren merken op dat het wetsvoorstel betreffende de euthanasie te strikte voorwaarden oplegt en

l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme n'accorde pas de droit à la vie mais impose aux États de protéger la vie de chacun et leur interdit de mettre intentionnellement fin à la vie. Ce n'est pas la vie mais le droit à la vie qui est protégé. Le « droit à la vie » n'est que le droit à la vie physique au sens usuel et non le droit à une vie que l'individu concerné qualifierait subjectivement de digne. Le droit protégé est donc le droit de ne pas être tué. Ce n'est pas une obligation de rester en vie.

Le Conseil d'État conclut, dans son avis concernant la proposition relative à l'euthanasie, que la proposition de loi n'est pas contraire aux dispositions de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme.

Certains sénateurs s'interrogent sur la différence exacte entre un patient en phase terminale et un patient ne s'y trouvant pas. Dans la plupart des cas, un spécialiste peut juger si une personne se trouve en phase terminale, sans pour autant pouvoir citer un nombre exact de jours, mais c'est parfois extrêmement difficile.

La distinction entre les patients en phase terminale et les patients ne se trouvant pas en phase terminale dans le cadre de l'euthanasie a donné lieu à de vifs antagonismes. Quelques malentendus sont également apparus. La confusion concernant l'aide au suicide, tant pour les patients en phase terminale que pour ceux ne s'y trouvant pas, aurait, selon certains, été moins grande si la portée exacte de cette notion avait été précisée d'emblée.

Certains sénateurs se demandent ce qu'il faut entendre par « médicalement sans issue ». Cette notion dépend en effet largement de l'époque de l'évaluation. Certaines affections, autrefois sans issue, sont aujourd'hui parfaitement curables. Il s'agit donc d'un concept subjectif mais une certaine objectivation est néanmoins possible à la lumière de l'état de la science médicale. Les affections somatiques peuvent sans doute plus facilement être qualifiées de « médicalement sans issue » que les affections psychiques. Celles-ci sont en effet très complexes.

Si un médecin a agi de manière imprudente, la commission d'évaluation en jugera et transmettra éventuellement le dossier au parquet. La commission d'évaluation ne doit pas se contenter de prendre acte du fait que l'euthanasie a été pratiquée et de constater par écrit que toutes les conditions ont été remplies. Elle doit aussi faire une évaluation de l'euthanasie et en donner une interprétation. Il est en effet tout à fait possible que l'une ou l'autre condition, fixée dans la proposition de loi, ne puisse être remplie mais que la commission d'évaluation estime néanmoins que l'euthanasie se justifiait pleinement dans cette situation particulière. Les conditions sont un fil conducteur extrêmement important mais c'est finalement la commission d'évaluation qui doit s'assurer que l'euthanasie a été pratiquée correctement.

D'autres sénateurs estiment que les actes d'euthanasie pratiqués par le médecin ne sont pas soumis à un contrôle véritable. Les données que doit communiquer le médecin qui a pratiqué l'euthanasie sont insuffisantes et empêchent un véritable contrôle. Ces sénateurs critiquent le fait que ces données doivent être transmises à une commission chargée à la fois d'évaluer la loi et de contrôler son application. Cette commission, dont les membres ne sont pas des auxiliaires de

een te rigide procedure in het leven roept. Hier wordt tegen opgeworpen dat de betrokken patiënt recht heeft op een degelijke procedure bij de behandeling van zijn verzoek. Die biedt de nodige waarborgen ten opzichte van de arts en zal het gedrag van deze laatste niet wijzigen, omdat in het medisch dossier dergelijke waarborgen reeds naar voren komen.

Een voorwaardelijke legalisering van de euthanasie is volgens sommige senatoren ook onaanvaardbaar in het licht van het Europees verdrag voor de rechten van de mens. Artikel 2, eerste lid, van het EVRM luidt: "Het recht van eenieder op het leven wordt beschermd door de wet."

De waarde van het menselijk leven is een waarde op zich, die niet afhangt van de kwaliteit ervan. Bovendien mag niet uit het oog worden verloren dat artikel 2 van het EVRM rechtstreekse werking heeft, waardoor de burgers op wie het EVRM van toepassing is er zich rechtstreeks op kunnen beroepen. Daarenboven hebben de burgers het recht om de wetten, die ermee in strijd zouden zijn, te betwisten, eventueel tot voor het Europees Hof voor de rechten van de mens.

Andere senatoren menen echter dat strikt genomen artikel 2 van het EVRM geen recht op leven toekent, maar het legt de staten de verplichting op het leven van eenieder te beschermen en het verbiedt hun iemand opzettelijk van het leven te beroven. Niet het leven, maar het recht op leven wordt beschermd. Het 'recht op leven' in de zin van deze bepaling is slechts het recht op het fysieke leven in de gebruikelijke zin van het woord en niet het recht op een leven dat het betrokken individu subjectief als waardig kan bestempelen. Het beschermde recht is dus het recht om niet gedood te worden. Het is geen verplichting om in leven te blijven.

De Raad van State concludeert in zijn advies inzake het wetsvoorstel betreffende de euthanasie dat het wetsvoorstel niet in strijd is met de bepalingen van het EVRM.

Een aantal senatoren vraagt wat exact het verschil is tussen een terminale en een niet-terminale patiënt. In de meeste gevallen kan een deskundige wel oordelen of iemand zich in een stervensfase bevindt, zonder dat daarop een exact aantal dagen kan worden gekleefd. Soms is het evenwel bijzonder moeilijk – ook voor geneeskundigen – te beoordelen of iemand al dan niet terminaal ziek is hoewel op hen een verschillende procedure moet worden toegepast.

Het onderscheid tussen terminale en niet-terminale patiënten in het kader van de euthanasie heeft tot scherpe tegenstellingen aanleiding gegeven. Ook zijn enkele misverstanden aan het licht gekomen. De begripsverwarring omtrent hulp bij zelfdoding voor zowel terminale als niet-terminale patiënten zou volgens sommige senatoren wellicht minder groot zijn geweest, mocht van meet af aan duidelijkheid hebben bestaan over de precieze draagwijdte.

Een aantal senatoren vraagt zich af wat moet worden verstaan onder 'medisch uitzichtloos'. Dit begrip is immers sterk afhankelijk van de periode waarin men oordeelt. Bepaalde aandoeningen die twintig jaar geleden aanleiding gaven tot een volstrekt uitzichtloze situatie zijn vandaag perfect te behandelen. Het gaat hier bijgevolg om een subjectief begrip, waar enige objectivering niettemin mogelijk is in het licht van de stand van de medische wetenschap. Daarbij moet wel rekening worden gehouden met het feit dat somatische

la justice, fonctionne néanmoins comme un organe judiciaire parallèle qui « trie » les dossiers. En cas de doute, la commission peut décider de lever l'anonymat. Elle « peut » ensuite décider, à la majorité des deux tiers, de transmettre le dossier au procureur du Roi.

Une fois les travaux des commissions réunies achevés, le texte adopté a été transmis pour avis au Conseil d'État.

Je voudrais enfin féliciter les services du Sénat pour les efforts qu'ils ont fournis, non seulement au cours des discussions en commissions mais aussi au cours des auditions, lesquelles étaient publiques et pouvaient être suivies sur internet.

Je voudrais également les remercier d'avoir assuré l'élaboration du rapport, sa traduction, sa relecture, son impression et sa diffusion.

aandoeningen wellicht gemakkelijker als 'medisch uitzichtloos' kunnen worden omschreven dan psychische aandoeningen. Deze laatste zijn immers zeer complex; het ene geval is moeilijker dan het andere. Hoe dan ook is het hier minder goed mogelijk in alle scherptheit de medische uitzichtloosheid duidelijk te stellen.

Wanneer een arts onzorgvuldig zou hebben gehandeld, zal de evaluatiecommissie daarover oordelen en het dossier desgevallend doorsturen naar het parket. In dat geval zal een erg strenge beoordeling gebeuren, vermits er dan geen sprake is van euthanasie en dus een strafbare handeling werd gepleegd. De evaluatiecommissie mag niet enkel een notariële functie hebben. Zij moet meer doen dan enkel akte nemen van het feit dat euthanasie werd gepleegd en notuleren dat alle vereiste voorwaarden werden vervuld. De evaluatiecommissie moet ook een evaluatie maken van de euthanasie en hieraan een interpretatie geven. Het is immers perfect mogelijk dat een of meerdere voorwaarden, die in het wetsvoorstel worden voorgeschreven, niet kunnen vervuld worden, maar dat de evaluatiecommissie toch van oordeel is dat het plegen van euthanasie in deze bepaalde situatie volkomen gerechtvaardigd is geweest. De voorwaarden zijn een uiterst belangrijke leidraad, maar finaal moet de evaluatiecommissie nagaan of de euthanasie al dan niet terecht en correct werd toegepast.

Volgens andere senatoren zijn de door de geneesheer uitgevoerde euthanasiehandelingen niet onderworpen aan een echte controle. De gegevens die door de geneesheer die een euthanasiehandeling heeft uitgevoerd, moeten worden meegedeeld, zijn ontoereikend en maken een echte controle onmogelijk. Die senatoren maakten opmerkingen over het feit dat deze gegevens door de arts naar een commissie worden gestuurd, die zowel de wet moet evalueren als de toepassing ervan moet controleren. Die commissie, waarvan de leden geen uitvoerders van de rechtsbedeling zijn, functioneert niettemin als een parallel gerechtelijk orgaan, dat dossiers 'sorteert'. Indien er 'twijfel' bestaat, kan de commissie 'beslissen de anonimiteit van de door de geneesheer meegedeelde gegevens op te heffen'. Ze 'kan' vervolgens met een tweederde meerderheid beslissen het dossier naar de procureur des Konings door te sturen.

Nadat de verenigde commissies voor de Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden hun werkzaamheden hadden afgerond, werd de goedgekeurde tekst voor advies overgezonden aan de Raad van State.

Tot slot wil ik de diensten van de Senaat feliciteren voor hun inspanningen, niet alleen tijdens de eigenlijke besprekingen in de verenigde commissies die met gesloten deuren hebben plaatsgevonden, maar ook tijdens de hoorzittingen die toegankelijk waren voor het publiek en die ook op het internet konden worden gevolgd.

Ook wil ik hen uitdrukkelijk danken voor het opmaken van het verslag, evenals voor de vertaling, het nalezen, drukken en verspreiden ervan.

Hier eindig ik mijn bijdrage aan de rapportering over de werkzaamheden in de verenigde commissies aan de plenaire vergadering.

De heer Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – De verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale

M. Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – Les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont

Aangelegenheden hebben het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg besproken tijdens hun vergaderingen van 13 en 20 maart 2001.

De heer Remans en ikzelf zullen elk een gedeelte van het verslag voorstellen.

Ik zal het eerst hebben over de hoorzitting met de ministers van Sociale Zaken en van Volksgezondheid over het palliatief plan van de federale regering en de opmerkingen en vragen van de commissieleden.

Het tweede gedeelte van mijn verslag handelt over de uiteenzetting van de indieners van de verschillende wetsvoorstellen betreffende de palliatieve zorg en over de algemene bespreking.

Vervolgens zal collega Remans de hoorzittingen bespreken die speciaal over de palliatieve zorg handelden en als bijlage bij het verslag werden gevoegd. Hij zal ook verslag uitbrengen over de artikelsgewijze bespreking.

Dit verslag moet gesitueerd worden binnen het geheel van de werkzaamheden van de verenigde commissies.

De problematiek van de palliatieve zorg kwam ook al ruim aan bod tijdens de hoorzittingen en de algemene bespreking van de wetsvoorstellen betreffende de euthanasie.

De verenigde commissies hebben de stervensbegeleiding in haar geheel willen benaderen. Zowel euthanasie als palliatieve zorg kwamen vanaf het begin van de besprekingen aan bod.

De commissies hebben allereerst geluisterd naar de kabinetschef van de minister van Volksgezondheid Magda Aelvoet en de kabinetsadviseur van de minister van Sociale Zaken Frank Vandembroucke. Ze stelden de nieuwe maatregelen voor die werden voorbereid met het oog op de ontwikkeling van een goede palliatieve zorg. Alle commissieleden delen die bezorgdheid.

Met palliatieve zorg bedoelen de ministers het geheel van de zorgverlening aan terminale patiënten met een levensbedreigende ziekte die niet langer op curatieve therapieën reageren. Voor die patiënten is een multidisciplinaire totaalzorg – fysiek, psychisch, sociaal, moreel – van essentieel belang.

Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is de terminaal zieke en zijn familie een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden.

Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van de terminale patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.

De commissieleden hadden geen bezwaren tegen deze definitie.

De door beide ministers voorgestelde maatregelen willen de ontwikkeling van de palliatieve zorg bevorderen door een verhoging van de budgetten en het ter beschikking stellen van personeel. De maatregelen gaan uit van een holistische benadering van de palliatieve patiënt.

De uitgangspunten van dit palliatief beleid zijn de volgende:

1. De palliatieve zorg maakt integrerend deel uit van een gezondheidszorg die zich niet enkel richt op 'genezen' maar

plus particulièrement examiné la proposition de loi relative aux soins palliatifs lors de leurs réunions des 13 et 20 mars et du 9 juillet 2001.

M. Remans et moi-même présenterons chacun une partie du rapport concernant la proposition de loi relative aux soins palliatifs.

J'évoquerai une première partie concernant l'audition des ministres des Affaires sociales et de la Santé sur le plan de développement des soins palliatifs et les observations et demandes d'explications des membres des commissions.

La deuxième partie du rapport que je vous présenterai porte sur l'exposé des auteurs des diverses propositions de loi déposées en matière de soins palliatifs et sur la discussion générale.

Ensuite, mon aimable collègue, M. Remans, évoquera les auditions qui ont plus spécialement traité des soins palliatifs, qui sont annexées au rapport. Il poursuivra avec la discussion des articles.

Il faut bien garder en tête que ce rapport est à situer dans l'ensemble des travaux des commissions réunies.

La problématique des soins palliatifs a également été largement abordée au cours des auditions et de la discussion générale relative aux propositions de loi sur l'euthanasie et dont le rapport vient de vous être présenté.

Les commissions réunies ont en effet voulu évoquer l'accompagnement de fin de vie de manière globale et dès le début des discussions en commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, les différents intervenants pouvaient aborder tant les aspects relatifs à l'euthanasie qu'aux soins palliatifs.

Ce rappel étant fait, j'en viens à la première partie du rapport : l'audition des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique.

Les commissions ont entendu, dans un premier temps, le directeur de cabinet de Mme Magda Aelvoet, ministre de la Santé publique, et le conseiller au cabinet de M. Frank Vandembroucke, ministre des Affaires sociales, qui ont exposé les nouvelles mesures préparées en vue de développer des soins palliatifs de qualité. Cette préoccupation est partagée par l'ensemble des commissaires.

Les ministres entendent par soins palliatifs l'ensemble des soins donnés aux patients en phase terminale, souffrant d'une maladie mortelle, ne réagissant plus aux thérapies curatives. Pour ces patients, des soins complets – physiques, psychiques, sociaux, moraux – multidisciplinaires revêtent une importance capitale.

L'objectif principal des soins palliatifs est d'offrir au malade en phase terminale et à sa famille une qualité de vie la plus grande possible et une autonomie maximale.

Les soins palliatifs visent à garantir et à optimiser la qualité du temps qu'il reste à vivre au patient en phase terminale et à ses proches.

Il n'y a pas eu d'objections des commissaires sur cette définition.

Les mesures concrètes proposées par les deux ministres visent

ook op 'verzorgen'.

2. Palliatieve zorg is toegankelijk en beschikbaar voor alle terminale patiënten en wordt aangeboden op die plaats waarvoor de patiënt kiest. Verder investeren in een toegankelijke en beschikbare eerstelijnszorg is prioritair, want patiënten kiezen er meer en meer voor thuis te sterven.

3. Palliatieve zorg omvat meer dan gespecialiseerde pijnbestrijding en gespecialiseerde symptomatische behandeling. We moeten ook aandacht hebben voor de fundamentele noden van de patiënt en rekening houden met zijn nabestaanden.

4. Palliatieve zorg wordt aangeboden op vraag van de patiënt. Therapeutische hardnekkigheid mag niet vervangen worden door palliatieve hardnekkigheid.

Vervolgens hebben de commissies geluisterd naar de beknopte historiek van de palliatieve zorg in België vanaf de jaren 80. Vandaag ligt het accent op de versterking en de verbetering van de bestaande structuren en initiatieven. Aan de samenwerkingsverbanden en platforms nemen zowat alle actoren binnen een geografisch omlijnd gebied deel. Op vraag van de patiënt en in overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn staan ze in voor de ondersteuning van diegenen die palliatieve zorgverlening aanbieden. In overleg met de huisarts kan de equipe, indien nodig, ook zelf instaan voor een deel van de palliatieve thuiszorg. Sinds 1997 is voorzien in een palliatieve functie voor elk rust- en verzorgingstehuis en in elk ziekenhuis. Voor palliatieve patiënten die thuis willen sterven, bestaat er sinds 1 januari 2000 een zorgforfait van 19.500 frank, dat hoogstens twee maanden bovenop de bestaande tegemoetkoming wordt uitbetaald. Alle werknemers hebben recht op twee maanden palliatief zorgverlof.

De medewerkers van de ministers hebben vervolgens de voorstellen voor de commissies uiteengezet. De maatregelen breiden het zorgaanbod thuis uit door de toekenning van een forfait C en de afschaffing van het remgeld voor raadplegingen en bezoeken van de huisarts. Ze versterken ook de lokale samenwerkingsverbanden. Bepaalde dagcentra, die complementair zijn aan de thuiszorg, worden gesubsidieerd. Het plan wil de werking en de financiering van de palliatieve en de mobiele equipes in de ziekenhuizen verbeteren. In de rust- en verzorgingstehuizen en in de rusthuizen wordt de palliatieve opdracht ondersteund door middel van een forfait per instelling. In ruil voor deze extra financiering moet de palliatieve opdracht binnen deze instellingen worden geregistreerd en geëvalueerd. Het geheel van de maatregelen, gespreid over verschillende jaren, wordt geraamd op 1,6 miljard frank. Het detail van de bedragen is opgenomen in de bijlagen bij het verslag.

De leden van de verenigde commissies hebben de voorstellen positief onthaald en hadden veel lof voor de samenwerking tussen de ministers en het overleg met de federaties voor palliatieve zorg. Een lid vond het forfait niettemin te laag en stelde voor het aan te passen aan de geraamde maandelijkse kostprijs van de palliatieve zorg. De leden apprecieerden de transversale visie op de palliatieve zorg en benadrukten het recht op palliatieve zorg. De commissies hadden veel aandacht voor de opleiding en stelden vast dat de pijnbestrijding daarin nog onvoldoende aan bod komt. De

à assurer le développement des soins palliatifs en augmentant les budgets et les ressources humaines disponibles. Elles répondent à une approche holistique du patient recevant des soins palliatifs et visent également à faire partager, autant que nécessaire, les bienfaits de l'expérience et des connaissances acquises.

Les fondements de cette politique en soins palliatifs sont les suivants :

1. Les soins palliatifs font partie intégrante des soins de santé qui ne se focalisent donc pas uniquement sur la « guérison » mais aussi sur le fait de « soigner ».

2. Les soins palliatifs doivent être accessibles et disponibles pour tous les patients qui peuvent en bénéficier et être offerts à l'endroit que choisit le patient. Il est ainsi prioritaire de continuer à investir dans des structures de soins de premier échelon qui peuvent intervenir à domicile car de plus en plus de patient souhaitent finir leurs jours chez eux.

3. Les soins palliatifs englobent plus que la lutte contre la douleur et le traitement spécialisé des symptômes. Il s'agit aussi d'être attentif à l'ensemble des besoins fondamentaux du patient et d'accompagner le mourant en prenant en compte la relation avec l'entourage.

4. Les soins palliatifs sont offerts à la demande du patient. Il faut être attentif à ne pas substituer à un acharnement thérapeutique un acharnement palliatif.

Ensuite, les commissions ont entendu une synthèse de l'histoire du développement des soins palliatifs en Belgique depuis les années 80. Aujourd'hui, l'accent est mis sur la nécessité de renforcer les structures et initiatives existantes et de les améliorer, après évaluation, plutôt que d'en créer de nouvelles. Les associations multidisciplinaires et les plateformes de soins palliatifs organisent la collaboration de la quasi-totalité des acteurs sur une base territoriale et prennent en charge, à la demande du patient et en concertation avec les prestataires de soins du premier échelon, le soutien concret et le conseil à ceux qui administrent les soins palliatifs. En concertation avec le médecin généraliste, l'équipe peut, si nécessaire, assumer elle-même une partie des soins palliatifs à domicile. Depuis 1997, une fonction palliative est également prévue dans chaque maison de repos et de soins et au sein de chaque hôpital. C'est au nombre de 360 que les lits spécifiques de soins palliatifs ont été agréés dans des hôpitaux. Depuis le 1^{er} janvier 2000, pour les patients qui nécessitent des soins palliatifs à domicile, un forfait de 19.500 francs peut être versé, durant deux mois au plus, en complément au remboursement déjà existant. Il a été également rappelé que tous les travailleurs ont droit à la possibilité d'un congé de deux mois dans le cadre de l'interruption de carrière pour accompagner la fin de vie d'un proche en phase de soins palliatifs.

Les conseillers des ministres ont détaillé devant les commissions les mesures prévues pour chaque niveau de soins. Ces mesures visent, notamment, à élargir l'offre de soins palliatifs à domicile par l'octroi du forfait C et la suppression du ticket modérateur sur les consultations et les visites du généraliste. Elles visent aussi à renforcer les équipes locales multidisciplinaires de soins palliatifs. Quelques expériences de centres de jour qui remplissent un rôle complémentaire aux soins à domicile pourront être

medewerkers van de ministers hebben aangekondigd dat over de opleiding een gesprek met de gemeenschappen zal plaatsvinden. Een lid wees op de noodzaak van een kaderwet waarin alle wets- en verordeningsbepalingen zijn opgenomen die deze materie regelen in het ziekenhuis, bij de thuisverpleging, in de rust- en verzorgingstehuizen en in de rusthuizen, in de initiatieven voor beschut wonen, in de psychiatrische instellingen, de residentiële dagcentra en de dagcentra. Ook de wijziging van de wetgeving op de uitoefening van de geneeskunst en de opname van de patiëntenrechten in het voorstel in voorbereiding, kwamen aan bod. Andere commissieleden hebben erop gewezen dat al te gedetailleerde wettelijke bepalingen risico's inhouden. Verschillende leden hebben ook aangedrongen op de ontwikkeling van de palliatieve thuiszorg en onderstreepten dat thuiszorg weliswaar minder kost aan de gemeenschap, maar voor de patiënten vaak duurder uitvalt.

Verschillende leden spraken zich uit voor een 'palliatieve zorgcultuur', die niet alleen in de medische wereld, maar in de hele samenleving moet doordringen, zodat mensen het probleem niet langer verdringen.

Een lid had het meer in het bijzonder over de psychosociale problemen die in de terminale fase bij de nabestaanden kunnen optreden. Hij benadrukte het belang van de pastorale, geestelijke en filosofische bijstand.

De ministers Aelvoet en Vandenbroucke hebben geantwoord op een aantal vragen die tot dan toe onbeantwoord waren gebleven. Ze hebben bevestigd dat de werkzaamheden van de Senaatscommissie en de hoorzittingen de totstandkoming van hun palliatief plan hebben bespoedigd.

Mevrouw Aelvoet merkte op dat de meeste wetsvoorstellen die in de Senaat werden ingediend, het recht op zelfbeschikking en het recht op volledige informatie over de gezondheidstoestand als basis hebben. Het wetsontwerp inzake de patiëntenrechten, dat de minister voorbereidt, zal in een ruimer kader dan de palliatieve zorg, deze rechten vastleggen en verduidelijken.

Verschillende leden spraken hun ontgoocheling uit over het feit dat de bespreking van het wetsontwerp over de patiëntenrechten in de Kamer zal plaatsvinden, terwijl de voorstellen over euthanasie en palliatieve zorg in de Senaat werden besproken.

Het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg van de dames Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc en de heren Mahoux en Monfils laat de uitvoerende macht toe haar verantwoordelijkheid op te nemen, aldus de minister. De andere voorstellen lijken haar te gedetailleerd. Voor aanpassingen is dan meestal een wetswijziging nodig.

Minister Vandenbroucke onderstreept de voortrekkersrol van de Senaat, die de beide ministers heeft gesteund in de discussie binnen de regering over de stervensbegeleiding, onder meer over de begrotingsaspecten. Het plan zal geleidelijk worden uitgevoerd en beantwoordt al gedeeltelijk aan wat in de verschillende wetsvoorstellen wordt gevraagd.

Bij de voorstellen die in de Senaat werden ingediend, rijst wel een algemeen probleem omdat de senatoren bij wet willen regelen wat normalerwijze in een koninklijk of een ministerieel besluit of zelfs in een overeenkomst wordt

subsidies, notamment afin de permettre des moments de répit à l'entourage. Ce plan prévoit aussi l'amélioration du fonctionnement et du financement des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles dans les hôpitaux, ainsi que le soutien aux missions palliatives, tant dans le secteur des maisons de repos et de soins que dans celui des maisons de repos, par le biais d'un forfait par établissement. En contrepartie d'un financement additionnel, on prévoit un enregistrement et une évaluation de la mission palliative au sein de ces établissements. Quand l'ensemble des mesures sera mis en œuvre, ce qui se fera progressivement, le montant global engagé sera d'environ 1,6 milliard de francs. Le détail des montants prévus se retrouve ventilé point par point dans les annexes du rapport. Les membres des commissions réunies ont salué ces avancées importantes, certains se réjouissant plus particulièrement de la coopération entre les ministres et des concertations avec les fédérations de soins palliatifs. Un membre a cependant estimé que le montant du forfait était trop faible et a proposé de le moduler en fonction d'évaluations régulières du coût mensuel des soins palliatifs et du matériel nécessaire. Les membres ont également apprécié la vision transversale des soins palliatifs en continuité avec d'autres soins. L'ensemble des intervenants a affirmé le droit à l'accessibilité aux soins palliatifs. Les commissions ont aussi abordé le problème de la formation en constatant que la lutte contre la douleur n'est toujours pas intégrée de façon suffisante et systématique dans les formations. Les conseillers des ministres ont annoncé un dialogue avec les communautés au sujet de ces formations. Un membre a évoqué la nécessité d'une loi-cadre qui intégrerait et encadrerait les dispositions légales et réglementaires existantes qui régissent la matière tant à l'hôpital qu'au domicile, en maisons de repos et de soins ou en maisons de repos, dans les habitations protégées, les institutions psychiatriques, les unités résidentielles et les centres de jour. On a aussi évoqué les possibilités de modifier la législation sur l'art de guérir et l'éventualité d'inclure des dispositions sur les droits des patients dans la proposition en préparation. D'autres intervenants ont souligné la lourdeur et les risques de dispositions légales trop détaillées. Plusieurs membres ont encore insisté la nécessité de développer les soins palliatifs à domicile et ils n'ont pas manqué de souligner que ces soins à domicile, s'ils coûtent moins cher à la collectivité, sont souvent plus coûteux pour les patients.

Plusieurs membres se sont déclarés favorables à une diffusion de la « culture palliative », non seulement dans le monde médical, mais aussi, plus largement, dans l'opinion publique, en vue de ne pas fuir les réalités difficiles.

Un membre a plus particulièrement souligné les problèmes psychosociaux avec les proches, problèmes qui peuvent apparaître durant la phase terminale. Il a insisté sur l'assistance pastorale, spirituelle et philosophique, qui offre un point d'appui au patient et à ses proches.

Mme Aelvoet, ministre de la Santé publique, et M. Vandenbroucke, ministre des Affaires sociales, sont venus apporter des réponses à plusieurs questions laissées jusqu'alors en suspens. Ils ont confirmé qu'à leurs yeux, les discussions au sein des commissions du Sénat et les auditions avaient déjà eu une grande influence, et qu'ils avaient dès lors voulu établir sans tarder un projet de développement des soins

geregeld. Het voordeel van dergelijke technieken is de soepelheid ervan. De minister heeft het Parlement dan ook gevraagd duidelijk de richting aan te geven en de grote kaders en principes vast te leggen, maar dergelijke aangelegenheden niet in detail te regelen.

Verskillende leden spraken zich uit voor een transversale benadering en gaven de voorkeur aan de ontwikkeling van mobiele palliatieve equipes boven een verhoging van het aantal palliatieve bedden.

De leden stelden vragen over de beperking van de forfaitaire tegemoetkoming van 19.500 frank tot twee maanden, over de duur van het palliatief verlof, over de criteria voor de werving van bijkomend personeel. Er bestond ruime overeenstemming over het feit dat geregeld evaluaties nodig zijn.

De indieners hebben vervolgens de inhoud en de doelstellingen van hun voorstellen toegelicht. Het gaat om de volgende voorstellen:

- Voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan, van mevrouw Van Riet, c.s.;*
- Wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg, van mevrouw Vanlerberghe, c.s.;*
- Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen, van de mevrouw Nyssens, c.s.;*
- Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren, van mevrouw Van Kessel, c.s.*

De commissies hebben beslist het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg van mevrouw Myriam Vanlerberghe c.s. als basis voor de besprekingen te nemen. De indiener van het eerste voorstel van resolutie heeft daarop aangekondigd dat voorstel in te trekken.

De hoofddienst van het wetsvoorstel, dat als basis voor de discussie diende, heeft het belang onderstreept van een wettelijke regeling, die het recht op en de gelijke toegang tot de palliatieve zorg verzekert zonder de lopende regeringsinitiatieven in de weg te staan, en die ook de nodige ruimte laat opdat de medische en maatschappelijke evoluties in de toekomst hun beslag krijgen zonder dat telkens een wetswijziging nodig is.

De indienster hecht ook veel belang aan de gelijktijdige behandeling van dit wetsvoorstel en dat over de euthanasie. Het uiteindelijke doel van voorliggend wetsvoorstel is ervoor te zorgen dat eenieder die om palliatieve zorg vraagt, deze kan krijgen, waar hij ook wordt verzorgd.

Vervolgens heeft de hoofddienst van een ander wetsvoorstel, dat het recht op palliatieve zorg voor eenieder wil garanderen en het kader voor het verlenen van palliatieve zorg vaststelt, uitgelegd waarom ze het nuttig acht om in een kaderwet nog andere beginselen in te schrijven. Zo moeten de bestaande bepalingen worden vereenvoudigd en verduidelijkt met eerbiediging van het gelijkheidsbeginsel en moet gezorgd worden voor een opleiding palliatieve zorg voor huisartsen en specialisten.

palliatifs.

Mme Aelvoet s'est aussi prononcée sur les propositions de loi examinées par les commissions. Elle a, d'emblée, fait remarquer que la plupart des propositions déposées au Sénat avaient pour base le droit du patient à l'autodétermination et le droit à une information complète sur son propre état de santé. Le projet de loi relatif aux droits des patients préparé par la ministre fixera et explicitera ces droits dans un cadre plus large que celui des soins palliatifs.

Plusieurs membres ont exprimé leur désappointement quant au fait que le débat sur le projet de loi concernant le droit des patients aura lieu à la Chambre, alors que ce sujet est régulièrement abordé dans la discussion sur les propositions relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs.

Ensuite, se référant à la proposition de loi relative aux soins palliatifs de Mmes Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc, et de MM. Mahoux et Monfils, la ministre a approuvé le fait qu'elle permette au pouvoir exécutif de prendre ses responsabilités. Les autres propositions lui apparaissent trop détaillées pour que les adaptations indispensables, qui doivent souvent être apportées rapidement, puissent être réalisées dans des délais raisonnables, vu qu'une modification de la loi serait plus souvent nécessaire.

M. le ministre Vandembroucke a, ensuite, souligné le rôle de locomotive que le Sénat a joué en lançant ce débat. Ce dernier a représenté, pour les deux ministres, un appui certain dans les discussions qui ont eu lieu au sein du gouvernement pour approuver le plan de développement des soins palliatifs et ses aspects budgétaires. Il a rappelé que la mise en œuvre de ce plan aurait lieu progressivement et estimé qu'il répondait déjà en partie aux souhaits exprimés dans les différentes propositions de loi, allant même parfois au-delà.

Le ministre a toutefois soulevé un problème commun à plusieurs propositions déposées au Sénat, à savoir que l'on veut régler par la loi ce qui doit normalement l'être par arrêté royal ou ministériel, voire par une convention, par exemple, une convention de revalidation conclue entre l'INAMI et une équipe d'accompagnement. L'avantage de telles techniques est leur flexibilité. Le ministre a également invité le Parlement à clairement indiquer la direction et à fixer les grands cadres et principes, mais à ne pas régler de telles matières en détail.

Plusieurs membres ont indiqué leurs préférences pour une approche la plus transversale possible et pour le développement d'équipes mobiles de soins palliatifs, plutôt que d'encore augmenter le nombre de lits spécifiques.

Une série de points techniques ont fait l'objet de commentaires et de demandes d'éclaircissement, notamment au sujet de la justification des périodes de deux mois maximum pour l'intervention forfaitaire de 19.500 francs et pour la durée du congé « soins palliatifs ».

D'autres questions ont porté sur les critères de choix du niveau d'affectation du personnel supplémentaire. Un large accord s'est exprimé sur la nécessité d'évaluations régulières.

Les auteurs des différentes propositions en ont ensuite exposé le contenu et les finalités.

Pour rappel, en ce qui concerne les soins palliatifs, les

Dit lid benadrukt ook het belang van de definitie van de begrippen. Ze betwijfelt ook of de voorgestelde maatregelen wel voldoende afgestemd zijn op de noden van de rust- en verzorgingstehuizen en rusthuizen.

Verschillende leden delen dezelfde bezorgdheid, maar hebben erop gewezen dat dit voorstel ook betrekking heeft op andere bevoegdheidsniveaus.

De hoofddienstster van een ander wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren, heeft erop gewezen dat eenieder die aan een ongeneeslijke ziekte lijdt, toegang moet krijgen tot palliatieve zorg, ongeacht of de betrokkene al dan niet binnen afzienbare tijd zal sterven.

Tijdens de algemene bespreking hebben de ministers van Sociale Zaken en van Volksgezondheid de draagwijdte van het federaal palliatief plan verder kunnen preciseren. De commissies hebben vernomen dat de nodige budgettaire middelen werden vrijgemaakt en dat de voorgesteld timing werd gerespecteerd.

De regering heeft zich uitgesproken voor het wetsvoorstel van mevrouw Vanlerberghe c.s. omdat het ingepast kan worden in de logica van ons stelsel van gezondheidszorg.

Sommige leden hebben er nog op gewezen dat het belangrijk is dat een oplossing gevonden wordt voor de problemen van personen die thuis willen sterven, vooral dan het vinden van nacht- en weekendoppas.

De commissieleden hebben ook vastgesteld dat het gekozen wetsvoorstel beantwoordt aan de bezorgdheid van de federaties voor palliatieve zorg om de palliatieve zorg in het geheel van de zorg in te passen en de keuze van de patiënt te respecteren.

Ook de bevoegdheden van de federale en gemeenschapswetgevers kwamen tijdens de bespreking aan bod. De regering moet, indien nodig, akkoorden afsluiten tussen het federale en het gemeenschapsniveau.

Een lid heeft gewezen op de kwestie van een eventueel statuut voor vrijwilligers in de palliatieve zorg.

Ook het tekort aan verplegend personeel kwam aan bod. De minister erkende dat er een personeelstekort is in de verschillende diensten, maar dat dit probleem los van de uitbouw van de palliatieve zorg moet worden bekeken.

De minister van Sociale Zaken concludeerde dat er niet zozeer een meningsverschil bestaat over de noodzaak van een goede palliatieve zorg op zich, maar wel over de wijze waarop bepaalde aspecten concreet worden georganiseerd en hoe de wetgeving dienaangaande moet worden opgebouwd.

Hij heeft de leden van de verenigde commissies gevraagd de palliatieve zorg niet te isoleren van het overige zorgaanbod. Bij alle deskundigen en organisaties bestaat immers unanimité om de palliatieve zorg in de totaalzorg te integreren. Initiatieven als de zogenaamde 'Sp-bedden' zijn dan ook slechts een noodmiddel. In beginsel dient palliatieve zorg verstrekt te worden waar de patiënt zich ook bevindt. Hiervoor moet de palliatieve functie in de ziekenhuizen, de verzorgingstehuizen en dergelijke meer, worden uitgebreid.

Een lid is het evenwel niet eens met een al te sterke

commissies réunies étaient saisies des propositions suivantes :

- proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patients, de Mme Van Riet et consorts ;
- proposition de loi relative aux soins palliatifs, de Mme Vanlerberghe et consorts ;
- proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs, de Mme Nyssens et consorts ;
- proposition de loi visant à instaurer le droit à l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des soins palliatifs, de Mme Van Kessel et consorts.

Les commissions ont décidé de prendre pour base de la discussion la proposition de loi relative aux soins palliatifs de Mme Myriam Vanlerberghe et consorts. L'auteur de la première proposition de résolution a annoncé le retrait de celle-ci suite au dépôt de la proposition retenue.

L'auteur principal de la proposition de loi servant de base de discussion a souligné l'intérêt d'une réglementation légale, de manière à consacrer le droit à l'accès aux soins palliatifs et l'égalité d'accès à ces soins, sans que cela n'entrave les initiatives gouvernementales en cours et en prévoyant une marge suffisante pour pouvoir prendre en compte, à l'avenir, les évolutions médicales et sociales, sans devoir modifier chaque fois la loi.

Cet auteur a également souligné l'importance qu'il accordait à ce que cette proposition de loi et celle relative à l'euthanasie soient traitées simultanément. L'objectif final de la présente proposition de loi est de faire en sorte que celui qui demande des soins palliatifs puisse les obtenir, indépendamment de l'endroit où il est soigné.

Ensuite, l'auteur principal d'une autre proposition de loi, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs a expliqué pourquoi il estimait utile de pouvoir, dans une loi-cadre, énoncer également certains autres principes que ceux contenus dans la proposition retenue, notamment simplifier et clarifier les dispositions existantes dans le respect du principe de l'égalité et assurer la mise en place d'un système de formation de médecins généralistes et de certains médecins spécialistes en soins palliatifs.

Ce membre insiste sur l'importance de la définition des concepts et, dans sa présentation, il a exprimé ses doutes sur l'adéquation des mesures proposées par rapport aux besoins dans les maisons de repos et dans les maisons de repos et de soins.

Plusieurs membres partagent des préoccupations semblables mais ont cependant objecté que cette proposition touchait aussi à des compétences relevant d'autres niveaux de pouvoir.

L'auteur principal d'une autre proposition de loi visant à instaurer le droit à l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des soins palliatifs a insisté au cours de son exposé sur un point crucial de sa proposition, à savoir que toute personne souffrant d'une maladie incurable a droit à l'accès aux soins palliatifs, indépendamment du fait que son décès

uitbreiding van deze zorg. Hij wenst geen gezondheidsbeleid dat voorrang geeft aan palliatieve zorg in plaats van aan gewone of curatieve zorg.

Tot besluit wil ik herinneren aan de drie fundamentele krachtlijnen van het voorstel.

1. De bevestiging van het recht van een ongeneeslijk zieke patiënt om toegang te krijgen tot palliatieve en voortgezette zorg. Niet alleen therapeutische maar ook palliatieve hardnekkigheid is uit den boze.

2. Het voorstel wil de regering een duidelijk teken geven. In dat opzicht is er tevredenheid over het feit dat de regering, zonder het einde van de werkzaamheden af te wachten, het bestaande budget voor palliatieve zorg heeft verdubbeld.

3. De bevestiging van het recht van de patiënt op informatie.

Mijn verslag is onvermijdelijk wat subjectief. Ik kan alle standpunten die tijdens de algemene bespreking in de commissies naar voren werden gebracht, onmogelijk weergeven. Ik verwijs daarvoor naar het schriftelijk verslag.

Ik dank de diensten van de verenigde commissies voor het vele werk dat ze hebben verzet.

risque d'intervenir à brève échéance, ou non.

La discussion générale, en présence du ministre des Affaires sociales et de la ministre de la Santé publique, a permis de préciser encore la portée du plan fédéral relatif aux soins palliatifs. Les commissions ont ainsi appris que les moyens budgétaires nécessaires avaient été libérés à cet effet et que le calendrier prévu était respecté.

Les membres ont également entendu que le gouvernement se prononçait en faveur de la proposition de loi déposée par Mme Vanlerberghe et consorts dont l'approche s'inscrit plus dans la logique habituelle de notre système de soins de santé.

Au cours des discussions, les commissaires ont encore insisté sur la nécessité de trouver des solutions aux difficultés concrètes et persistantes que rencontrent les patients qui souhaitent terminer leur vie à domicile.

Il apparaît, en effet, que l'un des problèmes majeurs en la matière est la difficulté de trouver des gardes-malades la nuit et le week-end.

Dans la suite de la discussion générale, des commissaires ont également examiné la proposition de loi retenue à la lumière des avis émis par les fédérations de soins palliatifs. Ils ont constaté que le texte répondait aux préoccupations des fédérations d'inscrire les soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins et de respecter le choix du patient.

Une partie des débats a également porté sur les compétences respectives du législateur fédéral et des communautés. On a ainsi relevé qu'il appartient au gouvernement de conclure si nécessaires des accords entre le niveau fédéral et celui des communautés pour la mise en œuvre de ce dispositif général.

Un membre a aussi soulevé la question d'un statut éventuel des bénévoles qui apportent leur aide en soins palliatifs.

Les difficultés dues au manque de personnel infirmier en activité ont également été discutées. Le ministre a reconnu qu'il y avait un manque de personnel soignant dans différents services mais qu'il pensait que cet aspect des choses devait être considéré indépendamment de l'extension des soins palliatifs.

Le ministre des Affaires sociales a conclu, pour sa part, en estimant qu'il n'y avait pas tellement de divergences d'opinions sur le besoin en soins palliatifs de qualité, mais bien sur la manière d'organiser concrètement certains aspects et sur la façon d'élaborer une législation en la matière.

Il a demandé aux membres des commissions réunies de ne pas isoler les soins palliatifs du reste de l'offre de soins, car les experts et les organisations sont en effet d'accord de privilégier l'intégration des soins palliatifs dans les soins globaux. Des initiatives telles que « les lits soins palliatifs » sont seulement un moyen de dernier recours. En principe, les soins palliatifs doivent être dispensés là où le patient se trouve. À cet effet, la fonction palliative dans les hôpitaux, maisons de repos et autres niveaux de soins doit être élargie.

Un membre a toutefois tenu à se distancier d'une conception trop extensive de ces soins. Il a souhaité que l'on ne s'engage pas dans une politique de santé qui privilégierait les soins palliatifs par rapport aux soins ordinaires ou curatifs.

En guise de conclusion du rapport sur la discussion générale,

De heer Jan Remans (VLD), corapporteur. – De waardevolle getuigenissen over de hoorzittingen, in annex toegevoegd aan het verslag, de intensiteit van de algemene bespreking zowel als de verklaringen van de minister van Volksgezondheid en van de minister van Sociale Zaken, op deskundige wijze verslagen door de heer Galand, hadden een grote impact op de artikelsgewijze bespreking en op de bespreking van de amendementen.

Artikel 1 gaf geen aanleiding tot enige opmerking en werd eenparig aangenomen.

Artikel 2 geeft elke patiënt die lijdt aan een ongeneeslijke ziekte het recht op toegang tot palliatieve zorg. Het legt de bevoegde instanties een resultaatsverbintenis op door te bepalen dat de keuze van de patiënt om die zorg thuis of in het ziekenhuis te krijgen een financieel neutrale keuze moet zijn.

Op artikel 2 van het wetsvoorstel werden vijftien amendementen ingediend, waarvan vier werden aangenomen.

De indieners van bepaalde amendementen meenden dat een patiënt niet moet wachten tot hij de laatste dagen van zijn leven heeft bereikt om palliatieve zorg te kunnen krijgen. Hij moet dit kunnen vragen zodra uit de gestelde diagnose blijkt dat curatieve behandeling geen mogelijkheid tot verbetering meer biedt. Sommige senatoren zouden in de tekst graag het idee terugvinden van een ononderbroken zorgverlening en van het feit dat palliatieve zorg niet voorbehouden blijft tot de periode van het levenseinde.

Het amendement dat bepaalt “dat elke patiënt recht heeft op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde” wordt aangenomen. Dit betekent allereerst dat geen beperkingen worden opgelegd voor bepaalde ziektes, maar ook dat het hier gaat om de begeleiding van de patiënt bij het levenseinde.

rappelons les trois axes fondamentaux de la proposition retenue tels qu’exprimés par un membre et qui ont été approfondis lors des débats en commission.

1. L’affirmation du droit du patient incurable à pouvoir bénéficier de soins palliatifs et continués. C’est une indication forte selon laquelle il y a lieu de refuser l’acharnement thérapeutique, mais aussi un certain acharnement palliatif.

2. Le signal fort qui veut être donné au gouvernement. À cet égard, il est très satisfaisant que, sans attendre la fin des travaux des commissions, le gouvernement ait doublé le budget soins palliatifs existant.

3. L’affirmation du droit du patient à l’information.

Chers collègues, il y a inévitablement une certaine subjectivité dans la présentation que je viens de faire. Il était quasiment impossible de rendre compte de toute l’étendue et de l’intérêt des échanges ainsi que des prises de position émises lors de la discussion générale en commission. Je ne puis dès lors que vous renvoyer également au rapport écrit et faire appel à votre bienveillante compréhension.

Enfin, je tiens à remercier les services des commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales pour le travail considérable qu’ils ont accompli.

Je passe maintenant la parole à mon honorable collègue, M. Remans, pour la suite du rapport.

M. Jan Remans (VLD), corapporteur. – *Les précieux témoignages annexés au rapport, l’intensité de la discussion générale, les explications des ministres de la Santé et des Affaires sociales et les rapports de M. Galand ont eu un grand impact sur la discussion des articles et des amendements.*

L’article 1 n’a fait l’objet d’aucune observation et a été adopté à l’unanimité.

L’article 2 donne le droit à l’accès aux soins palliatifs à tout patient atteint d’une maladie incurable. Il impose aux instances compétentes une obligation de résultat en stipulant que le choix du patient de recevoir ces soins à domicile ou à l’hôpital doit être financièrement neutre.

Quinze amendements ont été déposés à l’article 2 de la proposition de loi, dont quatre furent adoptés. Les auteurs de certains amendements estimaient qu’un patient ne doit pas attendre d’être arrivé aux derniers jours de sa vie pour pouvoir bénéficier de soins palliatifs. Il doit pouvoir les demander dès que le diagnostic posé indique qu’aucun traitement curatif n’est susceptible d’apporter une amélioration. Certains sénateurs voudraient retrouver dans le texte l’idée de soins ininterrompus et le fait que les soins palliatifs ne sont pas réservés à la période de la fin de vie.

L’amendement prévoyant que « Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l’accompagnement de sa fin de vie » est adopté. Cela signifie tout d’abord qu’aucune restriction n’est imposée pour certaines maladies mais aussi qu’il s’agit de l’accompagnement du patient à la fin de sa vie. Autrement, le danger existe en effet que les moyens budgétaires rendus disponibles par le gouvernement soient répartis entre de trop nombreuses personnes et que les mourants ne puissent pas,

Anders bestaat immers het gevaar dat de budgettaire middelen, die door de regering ter beschikking worden gesteld, worden verspreid over te veel patiënten, zodat degenen die aan hun levenseinde staan er niet of onvoldoende van kunnen gebruik maken.

Na lange discussie wordt een amendement aangenomen dat bepaalt dat “de patiënt recht heeft op palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod”. Het is niet wenselijk een opsomming te geven van de instellingen of plaatsen waar de patiënt zich moet bevinden om recht te hebben op palliatieve zorg. Het principe van de toegang tot palliatieve zorg wordt vooropgesteld, ongeacht de plaats waar de patiënt zich bevindt.

Artikel 2 definieert daarom wat onder palliatieve zorg dient te worden verstaan: “het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde is een multidisciplinaire totaalzorg van essentieel belang, zowel op het fysieke, psychische, sociale als morele vlak. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is deze zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren”.

Artikel 3 bespreekt de palliatieve zorg en de bevoegdheid van de verschillende instanties. Daarom laten de indieners het aan de ministers over de middelen aan te wenden die zij het geschiktst achten om de bestaande initiatieven te verbeteren en te coördineren. De indieners willen de regering er aldus toe aanzetten het werk van de verenigingen te bevorderen zonder de bestaande regelgeving op de helling te zetten.

Dit artikel heeft onder meer tot doel de regering ertoe te bewegen een structurele grondslag te verlenen aan bepaalde tijdelijke of experimentele activiteiten die thans worden verricht.

Op artikel 3 van het wetsvoorstel werden acht amendementen ingediend, waarvan twee werden aangenomen. Het ene betreft een technische aanpassing, het andere handelt over de initiële libellering van artikel 3 die een te verre gaande delegatie van bevoegdheden aan de ministers van Sociale Zaken en van Volksgezondheid inhoudt.

Grondwettelijk gesproken kunnen bij wet bevoegdheden worden gedelegeerd enkel aan de Koning, die de emanatie is van de regering. Dit vloeit voort uit de grondwettelijke bevoegdheidsverdeling tussen de verschillende machten.

Artikel 4 bepaalt dat de middelen die moeten worden ingezet, betrekking hebben op aangelegenheden waarvoor de federale Staat, de gemeenschappen en de gewesten bevoegd zijn. Op dit artikel werden vijf amendementen ingediend waarvan er één werd aangenomen. Dit amendement strekt ertoe artikel 4 te doen vervallen. Tijdens de bespreking rees immers de vraag of artikel 4 een bevoegdheidsverdelende bepaling is. Indien dit niet het geval is, dan lijkt de coördinatie van de regelgeving en van de initiatieven door de federale regering nogal vanzelfsprekend en is deze bepaling derhalve overbodig. Sommige senatoren betreuren dat het artikel zomaar wordt geschrapt, want vanuit de basis wordt sterk aangedrongen op een betere coördinatie van de initiatieven en

ou insuffisamment, en profiter.

Après de longues discussions, un amendement est adopté qui précise que « le patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins ». Il n'est pas souhaitable de faire un relevé des institutions ou des lieux dans lesquels le patient doit se trouver pour bénéficier de soins palliatifs. On met en avant le principe de l'accès aux soins palliatifs quel que soit le lieu où se trouve le patient.

L'article 2 donne donc une définition de ce qu'il faut entendre par soins palliatifs : « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie sur les plans physique, psychique, social et moral, un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre ».

L'article 3 traite des soins palliatifs et de la compétence des diverses instances. Les auteurs laissent aux ministres le soin d'utiliser les moyens qu'ils estiment les plus appropriés pour améliorer et coordonner les initiatives existantes. Les auteurs souhaitent inciter le gouvernement à stimuler le travail des associations sans mettre la réglementation actuelle en péril.

Cet article a notamment pour objectif d'amener le gouvernement à donner un fondement structurel à des activités temporaires ou expérimentales.

Huit amendements ont été déposés à l'article 3 dont deux furent adoptés. L'un porte sur une adaptation technique et l'autre traite du libellé initial de l'article 3 qui donnait une délégation de compétences trop large aux ministres des Affaires sociales et de la Santé.

D'un point de vue constitutionnel, des compétences ne peuvent être déléguées par la loi qu'au Roi, qui est l'émanation du gouvernement. Cette règle découle de la répartition constitutionnelle des compétences entre les différents pouvoirs.

L'article 4 stipule que les moyens à engager ont trait à des compétences de l'État fédéral, des Communautés et des Régions. Cinq amendements ont été déposés à cet article dont un, visant à le supprimer, fut adopté. Lors de la discussion, la question de savoir si l'article 4 répartissait les compétences fut posée. Dans la négative, il semble assez évident que la coordination de la réglementation et des initiatives relève du gouvernement fédéral. Cette disposition serait dès lors superflue. Certains sénateurs déplorent que cet article soit purement et simplement supprimé. La base souligne en effet la nécessité d'une meilleure coordination des initiatives et d'une plus grande cohésion dans la politique des différentes autorités. Il est dès lors essentiel qu'une loi-cadre prévoie une disposition visant à éviter les doubles emplois ou les lacunes et établissant une coordination entre les différents niveaux. On augmentera ainsi les chances d'améliorer l'offre de soins palliatifs. Il faut cependant éviter de rédiger le texte de telle façon qu'il pourrait être remis en cause pour des raisons communautaires. Il fut par conséquent décidé de supprimer l'article 4, même si nous souhaitons tous que des

op een goede samenhang in het beleid van de verschillende overheden. Het is dan ook belangrijk in een kaderwet een bepaling op te nemen die ervoor zorgt dat er geen dubbel werk wordt gedaan, dat er geen leemten ontstaan en dat er samenwerking is tussen de verschillende niveaus bij het concreet invullen van de verschillende taken. Dit vergroot immers de kans op een beter aanbod aan palliatieve zorg. Er moet echter worden vermeden dat de tekst zo wordt opgesteld dat hij om communautaire redenen op losse schroeven dreigt te worden gezet. Bijgevolg werd besloten artikel 4 te schrappen, ook al hopen we allen dat de federale, gewestelijke en gemeenschapsregeringen initiatieven zullen nemen om samen te werken aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg.

Met artikel 5 wensen de indieners van het wetsvoorstel het Parlement de mogelijkheid te geven om de inspanningen terzake te toetsen aan de doelstellingen bepaald in artikel 2. Bij de keuze van de datum van 31 december 2001 is rekening gehouden met de termijnen die zijn vastgelegd in het wetsvoorstel houdende instelling van een federale evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet betreffende de euthanasie. Het amendement op artikel 5 dat bepaalt dat de ministers jaarlijks aan het Parlement een vooruitgangsrapport moeten voorleggen, om hen zo te verplichten voor 31 december 2001 een palliatief plan uit te werken, is intussen door de feiten achterhaald. De regering heeft immers al in oktober 2000 een palliatief plan ingediend en tijdens de toelichting ervan voor de verenigde commissies van de Senaat is gebleken dat ook de nodige budgettaire middelen zijn uitgetrokken. Daarom wordt voorgesteld dat de regering bij de wetgevende kamers jaarlijks een vooruitgangsrapport indient, zodat we elk jaar een overzicht krijgen van de plannen en de verwezenlijkingen van de regering op het vlak van de palliatieve zorg en kunnen nagaan of ze overeenstemmen met de intenties van het Parlement.

Er werden twee amendementen ingediend die ertoe strekken een artikel 5bis in te voegen. Eén amendement werd aangenomen. Het bepaalt dat de Koning, binnen een termijn van drie maanden vanaf de dag waarop de wet in het *Belgisch Staatsblad* verschijnt, de nodige maatregelen neemt om de uitwerking te coördineren van een aan de noden aangepaste palliatieve zorg.

Er werd ook een amendement ingediend om een artikel 5ter in te voegen. Dit amendement is nu opgenomen in artikel 6 van de aangenomen tekst. Het nieuwe artikel bepaalt dat de Koning de maatregelen neemt die nodig zijn om de gezondheidswerkers die in de uitoefening van hun functie worden geconfronteerd met de problematiek van het levenseinde, de steun van een team voor palliatieve zorg te bieden. De steun van een equipe, mogelijkheden van supervisie, spreektijd en ruimte zijn nodig, zowel in het belang van de patiënten die recht hebben op een kwaliteitsvolle palliatieve zorg, als voor de professionelen die dit moeten waarmaken. Het is nodig hieraan in de wet te herinneren. De Koning kan dan in zijn besluiten gepaste instructies geven aan de bestuurders van de instellingen en voor de palliatieve thuiszorg. Dit is een onontbeerlijke voorwaarde voor een goede ontwikkeling van de palliatieve zorg.

Artikel 6 geeft de patiënt die dat wenst het recht kennis te nemen van de mening van de arts over zijn

initiatives soient prises par le gouvernement fédéral et par ceux des Communautés et des Régions en vue d'œuvrer en commun au développement des soins palliatifs.

Les auteurs de la proposition de loi souhaitent que l'article 5 donne au Parlement la possibilité d'évaluer les efforts fournis en regard des objectifs de l'article 2.

L'amendement à l'article 5 qui obligeait les ministres à élaborer un plan palliatif au plus tard pour le 31 décembre 2001 n'est plus d'actualité puisqu'en octobre 2000 déjà, le gouvernement a présenté un plan politique relatif aux soins palliatifs et que les moyens budgétaires nécessaires ont été dégagés. C'est pourquoi il est proposé que le gouvernement présente annuellement aux chambres un rapport d'avancement, de manière à ce que nous ayons une vue d'ensemble des plans et des réalisations du gouvernement en la matière et que nous puissions vérifier si elles concordent bien avec les intentions du Parlement.

Deux amendements ont été déposés visant à l'ajout d'un article 5bis. L'un fut adopté. Il prévoit que le Roi prend, dans un délai de trois mois prenant cours le jour de la publication de la présente loi au Moniteur belge, les mesures nécessaires en vue de coordonner le développement de soins palliatifs adaptés aux besoins.

Un amendement fut aussi déposé en vue de l'ajout d'un article 5ter. Cet amendement a été intégré à l'article 6 du texte adopté. Le nouvel article prévoit que le Roi prend les mesures nécessaires pour que les professionnels de la santé confrontés dans l'exercice de leur activité à la problématique de fin de vie puissent bénéficier de l'appui d'une équipe de soins palliatifs. L'appui d'une équipe, des possibilités de supervision, des temps et des lieux de parole sont nécessaires tant pour les patients qui ont droit à des soins palliatifs de qualité que pour les professionnels qui doivent les prodiguer. Il faut le rappeler dans la loi. Le Roi peut, dans ses arrêtés, donner des instructions appropriées aux gestionnaires d'institutions ou de soins palliatifs à domicile. C'est une condition indispensable au bon développement des soins palliatifs.

L'article 6 donne à tout patient qui le souhaite le droit de prendre connaissance de l'avis de son médecin sur son état de santé et ce, d'une manière qui lui soit accessible. On entend par là le pronostic du médecin concernant la maladie sur la base des données dont il dispose ainsi que son pronostic quant à la qualité de vie future du patient. Les auteurs anticipent le projet de loi relatif aux droits des patients en incluant tant les patients atteints d'une maladie incurable que les autres.

À l'article 6, qui devient l'article 7 du texte adopté, sept amendements ont été déposés, dont deux furent adoptés. L'un précise que l'information porte aussi sur les soins palliatifs. L'autre tend à supprimer les termes « correcte et complète » à la première phrase.

Certains sénateurs insistent sur l'importance d'une information aussi complète que possible du patient bien qu'ils soient d'accord pour dire qu'il est impossible de définir ce qu'il faut entendre par une information complète. Selon eux, il ne suffit pas de spécifier qu'il faut être informé.

D'autres estiment qu'il faut supprimer les mots « correcte et

gezondheidstoestand, op een manier die voor hem toegankelijk is. Hiermee wordt bedoeld de prognose van de arts omtrent de ziekte op grond van de kennis en de gegevens waarover hij beschikt, alsook zijn prognose over de toekomstige levenskwaliteit van de patiënt. Door zowel de patiënten die aan een ongeneeslijke ziekte lijden als de andere patiënten in aanmerking te nemen, lopen de indieners vooruit op het wetsontwerp betreffende de rechten van de patiënt.

Op artikel 6, dat het artikel 7 wordt van de aangenomen tekst, werden zeven amendementen ingediend waarvan er twee werden aangenomen.

Het ene strekt ertoe dat de informatie ook over de palliatieve zorg moet gaan.

Het ander betreft het schrappen van de woorden "correcte en volledige" informatie.

Sommige senatoren menen dat, hoewel zij het ermee eens zijn dat het onmogelijk is te bepalen wat moet worden verstaan onder "volledige" informatie, het essentieel is om in de wet op de palliatieve zorg in te schrijven dat een patiënt recht heeft op alle relevante informatie. Enkel specificeren dat men geïnformeerd moet zijn, volstaat volgens hen niet.

Anderen menen dat de woorden "correct en volledig" moeten worden geschrapt. Ze suggereren dat artsen soms valse informatie geven, hetgeen absurd is. Bovendien is het onmogelijk om steeds absoluut volledige informatie te geven. Patiënten hebben in een aantal omstandigheden overigens het recht niet alles over hun gezondheidstoestand te weten. Er wordt ook voor gewaarschuwd adjectieven te hanteren, die achteraf niet zouden worden gebruikt in de wet op de patiëntenrechten. Dit zou enkel onduidelijkheid creëren.

Er werden 9 amendementen en 1 subamendement ingediend om een artikel 6bis tot sexies in te voegen.

Het aangenomen amendement dat artikel 7, tweede lid van de aangenomen tekst wordt, strekt ertoe dat, behoudens voor spoedgevallen, voor alle onderzoeken of behandelingen steeds de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt vereist is.

Een ander eenparig aangenomen amendement, dat het artikel 8 van de aangenomen tekst wordt, voorziet in een geregelde evaluatie van de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen door een evaluatiecel, die de Koning opricht binnen het Wetenschappelijk Instituut voor de Volksgezondheid. Dit instituut werd opgericht om gegevens inzake volksgezondheid te verzamelen, zodat de politieke verantwoordelijken een weloverwogen beleid kunnen voeren. Er wordt dus geen nieuwe instantie opgericht. Het evaluatieverslag zal om de twee jaar aan de Wetgevende Kamers worden voorgelegd en de Koning moet erop toezien dat de beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners bij deze evaluatie worden betrokken. Het Wetenschappelijk Instituut voor de Volksgezondheid zal alle gegevens verzamelen. Het is niet de bedoeling dat ze in een kast blijven liggen, maar wel dat ze worden bezorgd aan de politieke verantwoordelijken, zodat deze over kwaliteitsinformatie beschikken.

Amendementen die niet werden aangenomen strekten ertoe een artikel in te voegen betreffende het niet hardnekkig voortzetten van de behandeling, het invoegen van een

complète » parce qu'on pourrait en déduire que les médecins donnent parfois de fausses informations, ce qui est absurde. En outre, il est impossible de fournir toujours une information complète. Les patients ont d'ailleurs parfois le droit de ne pas tout savoir sur leur état de santé.

Neuf amendements et un sous-amendement ont été déposés en vue de l'ajout d'un article 6bis à sexies. L'amendement adopté qui est repris dans l'article 7 prévoit que sauf en cas d'urgence, l'accord du patient, donné librement et en connaissance de cause, est requis pour tous les examens ou traitements.

Un autre amendement adopté à l'unanimité est repris à l'article 8 du texte adopté et prévoit qu'une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des réponses qui y sont apportées est réalisée par une cellule d'évaluation instituée par le Roi au sein de l'Institut scientifique de la santé publique. Cet institut a été créé pour collecter des données relatives à la santé publique, de manière à permettre aux responsables politiques de mener une politique bien réfléchie. Aucune nouvelle instance n'est donc créée. Le rapport d'évaluation sera présenté tous les deux ans aux Chambres législatives et le Roi doit veiller à ce que les organisations professionnelles des prestataires de soins palliatifs soient impliquées dans cette évaluation. L'Institut scientifique de la Santé publique collectera toutes les données. Il faut qu'elles soient transmises aux responsables politiques de manière à ce qu'ils disposent d'informations de qualité.

Les amendements qui ne furent pas adoptés visaient à l'ajout d'un article concernant le non-acharnement thérapeutique, d'un chapitre sur les soins palliatifs dans le secteur de la santé mentale, d'un chapitre sur les soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins, d'un article concernant la fonction hospitalière des soins palliatifs et d'un article sur la fonction palliative dans les institutions de soins psychiatriques.

L'article 7 fait des soins palliatifs une branche à part entière de l'art de la médecine. Un amendement adopté à l'unanimité devient l'article 9 du texte adopté. Il est libellé comme suit : « L'art de guérir couvre l'art médical, en ce compris l'art dentaire, exercé à l'égard d'êtres humains, et l'art pharmaceutique, sous leurs aspects préventifs, curatifs, continus et palliatifs. »

Un amendement déposé à l'article 8 visait à ajouter, à l'article 21quinquies de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967, les mots « à l'accomplissement des actes de soins palliatifs ». Tous les sénateurs jugèrent cet amendement logique et utile puisqu'il complète pour l'art infirmier ce qui a déjà été fixé pour l'art de guérir. Il s'intègre dans l'approche multidisciplinaire que l'on souhaite stimuler.

Un amendement fut déposé afin d'insérer un article 8bis visant à faire entrer la loi en vigueur trois mois après sa publication au Moniteur belge. Il ne fut pas accepté car en l'absence de disposition spécifique en la matière, une loi entre en vigueur le dixième jour suivant sa publication au Moniteur belge. Nous espérons précisément que la proposition de loi acquerra force de loi avant ou en même temps que la loi relative à l'euthanasie. L'auteur dit

hoofdstuk over de palliatieve zorg in de geestelijke gezondheidszorg, het invoegen van een hoofdstuk over de palliatieve zorg in rustoorden voor bejaarden en rust- en verzorgingstehuizen, het invoegen van een hoofdstuk over de ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg en de invoeging van een hoofdstuk over de palliatieve functie in psychiatrische verzorgingstehuizen.

Artikel 7 maakt van de palliatieve zorg een volwaardig onderdeel van de geneeskunde.

Op dat artikel werd een amendement ingediend dat eenparig werd aangenomen en dat het artikel 9 wordt van de aangenomen tekst.

Het luidt: “De genees- en verpleegkunst omvat de geneeskunde, de tandheelkunde inbegrepen, uitgeoefend ten aanzien van menselijke wezens, en de artseneerbereidkunde, onder hun preventief, curatief, continu en palliatief voorkomen.”

Op artikel 8 werd een amendement ingediend dat ertoe strekt de woorden “de handelingen van palliatieve zorg te verrichten” in het artikel 21 *quinquies*, §1, a), van het koninklijk besluit nummer 78 van 10 november 1967 in te voegen. Alle senatoren achtten dit amendement logisch en nuttig, want het vervolledigt, voor de verpleegkunde, wat al is vastgelegd voor de geneeskunde. Het past in de totale en multidisciplinaire aanpak die men wil bevorderen.

Er werd een amendement ingediend teneinde een artikel 8 *bis* in te voegen dat ertoe strekt de wet in werking te laten treden drie maanden nadat zij in het Belgisch Staatsblad is bekend gemaakt.

Dit amendement werd niet aanvaard omdat, wanneer geen specifieke bepaling dienaangaande wordt ingevoegd, een wet in werking treedt op de tiende dag na de publicatie ervan in het Belgisch Staatsblad. We hopen precies dat dit wetsvoorstel nog voor of tegelijk met de wet op de euthanasie kracht van wet zal verwerven. De indiener zelf zei trouwens dat zijn amendement tot doel had op symbolische wijze de band tussen deze beide wetsvoorstellen in het licht te stellen.

Mevrouw Jeannine Leduc (VLD). – Sedert 1984 hebben parlementsleden gepoogd om, via het indienen van resoluties en wetsvoorstellen, de mogelijkheden om lijdende mensen op een waardige manier te laten sterven, bespreekbaar te maken in het Parlement.

Tijdens de vorige legislatuur hoorde de Senaat tijdens een tweedaagse vergadering de visie van verschillende leden van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek en konden de politieke fracties hun visie op levensbeëindigend handelen verwoorden. Verschillende partijen dienden daarna wetsvoorstellen in bij Kamer en Senaat, maar ze werden niet in overweging genomen. Bij het begin van de huidige legislatuur werden weer diverse wetsvoorstellen ingediend. Sommige ervan werden samengebundeld tot meerderheidsvoorstellen, omdat er grote parallellen en eensluidende visies in terug te vinden waren. Ze werden in het najaar van 1999 op de agenda van de verenigde commissies voor de Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden van de Senaat geplaatst.

Bij de aanvang van het parlementaire jaar 1999-2000 begon in de commissie het debat over euthanasie en palliatieve

d’ailleurs lui-même que son amendement avait surtout pour objet de mettre en lumière de façon symbolique le lien entre les deux propositions de loi.

Mme Jeannine Leduc (VLD). – *Depuis 1984, les parlementaires ont tenté de discuter au Parlement des possibilités de permettre aux personnes qui souffrent de mourir dans la dignité.*

Au cours de la précédente législature, lors d’un colloque de deux jours, le Sénat a entendu la façon de voir des différents membres du Comité consultatif de bioéthique et les groupes politiques ont pu exprimer leur opinion sur la fin de vie.

Plusieurs partis déposèrent ensuite des propositions de loi à la Chambre et au Sénat mais elles ne furent pas prises en considération. Au début de la présente législature, diverses propositions de loi furent à nouveau déposées. Plusieurs furent rassemblées et devinrent des propositions de la majorité tant elles présentaient de parallèles et des visions similaires. Elles furent mises à l’ordre du jour des commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales du Sénat à l’automne 1999.

Au début de l’année parlementaire 1999-2000, le débat sur l’euthanasie et les soins palliatifs débuta en commission. Aujourd’hui, nous entamons la discussion en séance plénière

zorgverlening. Vandaag, 23 oktober 2001, vatten we, na méér dan 40 hoorzittingen, na meer dan 80 vergaderingen die meer dan 300 uren duurden, na de bespreking van 687 amendementen, na een uitvoerig en gunstig advies van de Raad van State, in de plenaire vergadering van de Senaat de bespreking van de in de commissie goedgekeurde wetsvoorstellen aan.

In december 1999, bij de voorstelling van de meerderheidsvoorstellen, die door sommigen de voorstellen van de zes genoemd werden, waren verschillende hoofdindieners de overtuiging toegedaan dat de Senaat deze voorstellen reeds in het voorjaar 2000 zou behandelen en dat ze snel kracht van wet zouden krijgen. Ook ik was deze overtuiging toegedaan! Ik leg uit waarom.

Verschillende indieners van de wetsvoorstellen omtrent euthanasie en palliatieve zorgverstrekking waren reeds jaren zeer actief bezig met het bestuderen van alle fenomenen waarmee doodzieke patiënten, die geen kans op genezing meer hebben, geconfronteerd worden en waartegenover de medische wereld totaal machteloos staat, omdat er geen enkele therapeutische mogelijkheid meer is om de doodzieke patiënt te helpen en zijn leven nog draaglijk te maken.

Ik beken deemoedig dat ook ik ervan overtuigd was dat ik alles wist over euthanasie en palliatieve zorgverlening, over de noodzaak om tot een wettelijk oplossing te komen om mensen die er zelf om verzoeken uit hun lijden te kunnen verlossen. Ik had immers het ondraaglijke en onmenselijke lijden van een dierbaar familielid meegemaakt, die het slachtoffer was van kwaadaardige en snelwoekerende tumoren in de kleine hersenen. Als gevolg van dit inhumane lijdensproces was ik mij intens gaan verdiepen in de ziekte en het lijdensproces van ongeneeslijk zieke medeburgers, in het proces van de ontluistering van hun lichaam en geest. Getroffen door hun schreeuw om hulp en verlossing las ik ontelbare werken over de mogelijkheden om een waardige dood te kunnen sterven. Ik stelde vast dat heel wat mensen om hulp smeken, maar dat aan hun noodkreet geen gevolg wordt gegeven.

Bij de aanvang van de bespreking van de voorstellen van de meerderheid hadden niet alle commissieleden dezelfde ervaring. Terecht werd opgemerkt dat sommige leden niet vertrouwd waren met het euthanasievraagstuk. Hoorzittingen met deskundigen waren dan ook nodig. Voor deze commissieleden, maar ook voor de andere, waren de vele hoorzittingen noodzakelijk om later met voldoende kennis van zaken te kunnen oordelen over de verschillende wetsvoorstellen en de voorstellen tot amendering.

Voor mij waren de hoorzittingen de bevestiging van stellingnamen en feiten die ik reeds eerder gezien of gelezen had. Het was ook een herkenning van de feiten die ik zelf had geobserveerd. Zo droegen de hoorzittingen bij mij bij tot meer vastberadenheid in mijn opvattingen over de noodzaak tot palliatieve zorgverstrekking en tot meer vastberadenheid in mijn zienswijze dat euthanasie heel dringend in een wettelijk kader moet worden gegoten.

Het feit dat alle commissieleden met zoveel aandacht en interesse de vele getuigenissen hebben kunnen beluisteren en vragen hebben kunnen stellen, was van onschatbare waarde voor het debat. We kregen een brede waaier van diverse

des propositions de loi adoptées en commission après plus de 40 auditions, plus de 80 réunions totalisant plus de 300 heures, la discussion de 687 amendements et un avis détaillé et favorable du Conseil d'État.

En décembre 1999, lors de la présentation des propositions de la majorité, certains auteurs pensaient que le Sénat les traiterai déjà au printemps 2000 et qu'elles entreraient en vigueur rapidement. J'en étais aussi convaincue et voici pourquoi.

Plusieurs auteurs des propositions de loi relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs étudiaient déjà depuis des années tous les phénomènes auxquels sont confrontés des patients atteints de maladies incurables et devant lesquels le monde médical est impuissant faute de possibilité thérapeutique de les aider et de leur rendre la vie supportable.

Je reconnais humblement que j'étais moi aussi convaincue que je savais tout sur l'euthanasie et les soins palliatifs, sur la nécessité d'arriver à une solution légale pour permettre de soulager de leur souffrance les personnes qui le demandent. Ayant assisté à la souffrance insupportable et inhumaine d'un membre de ma famille, je m'étais penchée sur le processus de la maladie et de la souffrance des concitoyens atteints d'une maladie incurable, sur la dégradation de leur corps et de leur esprit. Touchée par leurs appels à l'aide, j'avais lu de nombreux ouvrages sur les possibilités de mourir dans la dignité. J'avais constaté que nombreux étaient ceux qui appellent à l'aide sans qu'on réponde à leur appel.

Au début de la discussion des propositions de la majorité, tous les commissaires n'avaient pas la même expérience. On fit remarquer à juste titre que certains membres n'étaient pas familiarisés avec la problématique de l'euthanasie. Des auditions d'experts s'avéraient donc nécessaires. Pour ces commissaires, mais aussi pour les autres, les nombreuses auditions étaient indispensables pour pouvoir juger des différentes propositions de loi et les amender en connaissance de cause.

Pour moi, les auditions apportèrent la confirmation de prises de position et de faits que j'avais déjà observés ou lus. Elles me confirmèrent dans ma conviction de la nécessité de soins palliatifs et de l'urgence d'apporter un cadre légal à l'euthanasie.

Nous avons pu entendre un large éventail de témoignages divers qui nous ont permis de nous forger une opinion sur la lutte contre la douleur, les demandes d'euthanasie et les réponses qui y sont ou non apportées.

Nous avons pu entendre la base et nous avons été confrontés aux faits. Les auditions furent enrichissantes tant pour les commissaires que pour les témoins qui purent échanger des points de vue. Il y eut des médecins traitants, les premiers à constater la maladie et à devoir annoncer au patient qu'il est atteint d'un mal incurable. Il y eut des spécialistes, des infirmières, du personnel soignant... Bref, tous les acteurs concernés se sont exprimés. Leurs témoignages ont bien montré que dans le débat sur les soins palliatifs et l'euthanasie, une seule personne est centrale : l'être humain qui souffre, le patient.

Les témoignages et les réponses aux questions ont constitué le

getuigenissen te horen die ons inzichten verschaffen over de aanpak van pijnbestrijding, over de euthanasievragen en de over de antwoorden die al dan niet worden gegeven.

In de hoorzittingen konden we luisteren naar de basis en werden we met feiten geconfronteerd. De hoorzittingen gaven ook de sprekers zelf nieuwe en andere inzichten. Ze konden naar elkaar luisteren, evalueren en de feiten op een rij zetten. Zowel voor de commissieleden als voor de getuigen waren de hoorzittingen verrijkend. Er waren huisartsen, die het eerst de ziekte vaststellen en aan de patiënt moeten meedelen dat hij ongeneeslijk ziek is. Er waren specialisten, verplegers, verzorgend personeel, ... Kortom, alle betrokkenen kwamen aan het woord. Hun getuigenissen onderstreepten dat in het debat over palliatieve zorg en euthanasie er maar één iemand centraal staat: de lijdende mens, de patiënt.

De getuigenissen en de antwoorden op de vragen vormden een vruchtbare voedingsbodem voor het debat. Ik moet echter ook beklemtonen dat de getuigen ook vragen aan ons hebben gesteld en zodoende hun angst hebben verwoord. Sommigen onder hen waren immers bang voor een euthanasiewetgeving, voor eventuele misbruiken, voor verkeerd begrepen euthanasieverzoeken. En ook dat was belangrijk.

Eén zaak is duidelijk: de inhoud van de hoorzittingen, de gevoerde discussies, ook met de leden van de oppositie, en de veelvuldige contacten die alle commissieleden hebben gehad, niet alleen met de getuigen tijdens de hoorzittingen, maar ook met zieke mensen in bejaardentehuizen, ziekenhuizen, verzorgingsinstellingen of thuis, hebben ons geleerd dat de voorstellen van de meerderheid nog niet volmaakt, niet voldragen waren. De juiste draagwijdte van de woorden was nog niet gevat en een betere woordkeuze was vaak nodig om onvolledigheden en tekorten in de tekst weg te werken.

Op grond van de kritiek van de oppositie en van alles wat ze hebben gehoord, hebben de indieners van de voorstellen van de meerderheid hun teksten vervolledigd en vervolmaakt. Ik moet toegeven dat we de teksten misschien iets te ingewikkeld hebben gemaakt. De artsen verwijten ons dat we zo veel zorgvuldigheidscriteria hebben ingeschreven, dat het moeilijk wordt om aan alle criteria te voldoen. Wij weten echter dat artsen er maling aan hebben om uitgebreide dossiers samen te stellen.

De blinde kritiek van de oppositie als zouden wij niet naar hen hebben geluisterd, is niet terecht. Wij zijn wel trouw gebleven aan onze essentiële uitgangspunten. Wij hebben gezegd dat de centrale en belangrijkste persoon de doodzieke patiënt is. Het is immers alleen de patiënt die pijn lijdt. Wat kunnen wij zeggen over de mens die pijn lijdt? De patiënt voelt de pijn, de lichamelijke pijn, de geestelijke pijn, de ontredering en de wanhoop, en uiteindelijk misschien ook de berusting. Alleen de patiënt weet wanneer zijn 'draagkracht' op is. Wij hebben gemakkelijk zeggen dat hij maar moet volhouden en dat wij wel middelen zullen vinden om zijn pijn te stillen, maar wij weten uit de praktijk dat dit niet altijd waar is en dat sommige pijnen niet kunnen worden gestild. Als de 'draagkracht' van de patiënt is opgebruikt en als hij echt niet meer kan, wie zijn wij dan om hem te zeggen dat hij moet volhouden en dat wij hem toch met veel liefde moeten omringen en dat het verplegend personeel en de geneesheren hem toch bijstaan? Als hij die pijn dermate voelt en zijn lichaam zo ontluisterd is en zijn geest zo kapot en moe,

terreau fertile du débat. Je me dois cependant d'insister sur le fait qu'en nous posant des questions, les témoins ont exprimé leurs angoisses. Certains d'entre eux appréhendaient en effet la législation sur l'euthanasie, les abus éventuels ou les demandes d'euthanasie mal comprises. Cela aussi était important.

Une chose est certaine : le contenu des auditions, les discussions menées, y compris avec les membres de l'opposition, ainsi que les contacts multiples qu'ont eus l'ensemble des commissaires, non seulement lors des auditions, mais aussi avec des malades dans des maisons de repos, des hôpitaux, des institutions de soins ou chez eux, nous ont appris que les propositions de la majorité n'étaient encore ni parfaites ni mûres. La portée exacte des mots n'avait pas encore été saisie et le choix des mots devait souvent être amélioré pour remédier aux manquements et aux omissions du texte.

Les auteurs des propositions ont complété et parfait leurs textes en se basant sur les critiques de l'opposition et sur tout ce qu'ils avaient entendu. Je dois admettre que nous avons peut-être par trop compliqué les textes. Les médecins nous reprochent d'avoir inscrit tellement de critères de prudence qu'il sera difficile d'y satisfaire. Mais nous savons que les médecins ont horreur de constituer des dossiers volumineux.

La critique aveugle de l'opposition selon laquelle nous ne l'aurions pas écoutée n'est pas justifiée. Nous sommes restés fidèles à nos principes de départ essentiels. Nous avons dit que c'était le patient atteint d'une maladie mortelle qui était la personne centrale et principale. Ce n'est en effet que lui qui souffre. Que pouvons-nous en dire ? Il ressent la douleur, la douleur physique, la douleur mentale, le désarroi et le désespoir, et en fin de compte peut-être la résignation. Seul le patient sait à quel moment sa capacité de résistance est épuisée. Il est facile de prétendre qu'il n'a qu'à tenir bon et que nous trouverons bien le moyen de soulager sa souffrance, mais la pratique nous apprend que ce n'est pas toujours le cas et qu'il est impossible de soulager certaines souffrances. Lorsque le patient est arrivé au bout de sa capacité de résistance, qu'il n'en peut vraiment plus, qui sommes-nous pour lui dire qu'il doit tenir bon, que finalement, nous l'entourons de beaucoup d'amour et que le personnel soignant et les médecins l'assistent ? S'il souffre à ce point, que son corps est tellement humilié et que son esprit est tellement atteint et fatigué, pourquoi ne soulagerions-nous pas ce patient de ses souffrances ?

C'est le médecin traitant qui pose le diagnostic. Il s'agit souvent du médecin de famille, mais ce peut être également un spécialiste ou une équipe de spécialistes. Le médecin décide si le patient est incurable ou non, s'il se trouve dans une situation sans issue pour laquelle aucun traitement thérapeutique n'est disponible et contre laquelle le médecin est impuissant.

C'est le médecin qui doit vérifier si le patient répond à tous les critères de prudence que nous avons inscrits dans la proposition. Il doit s'assurer que le patient est majeur, que sa demande d'euthanasie a été formulée de manière répétée, que cette demande ne résulte pas d'un sentiment de solitude, de la pression de la famille ou du montant élevé des frais financiers. Cette tâche requiert un sens aigu des responsabilités. Le médecin doit être absolument sûr que cette

waarom zouden wij die patiënt dan niet uit zijn lijden laten verlossen?

De diagnose wordt gesteld door de behandelende arts. Vaak is dat de huisarts, maar het kan ook een specialist of een team van specialisten zijn. De arts bepaalt of de patiënt al dan niet ongeneeslijk ziek is, of hij zich in een uitzichtloze situatie bevindt waarvoor geen therapeutische middelen meer beschikbaar zijn en waartegenover de arts machteloos staat.

Het is de arts die moet nagaan of de patiënt voldoet aan alle zorgvuldigheidscriteria die wij in het voorstel hebben ingeschreven. Hij moet er zeker van zijn dat de patiënt meerderjarig is, dat hij een herhaald verzoek tot euthanasie heeft geformuleerd, dat dit euthanasieverzoek er niet gekomen is onder druk van de eenzaamheid, de familie of de hoge financiële kosten. Deze taak vraagt veel verantwoordelijkheidsbesef. De arts moet er absoluut zeker van zijn dat die externe druk er niet is.

De arts moet de patiënt ook inlichten over alle aspecten van zijn gezondheidstoestand, wat ook geen gemakkelijke taak is, omdat, zoals de heer Remans benadrukte, niet iedereen de waarheid verdraagt. De arts moet het psychologische aanvoelen hebben om die waarheid op de beste manier over te brengen. De patiënt heeft immers recht op informatie. Hij moet weten of hij nog therapeutisch kan worden geholpen, of er nog toekomstperspectieven zijn, welke levensverwachtingen hij nog heeft.

De arts moet ook de patiënt inlichten over de palliatieve mogelijkheden die er bestaan, en over de gevolgen ervan. We hebben daar maanden over gediscussieerd en we vinden niet dat er nog een palliatieve filter moet worden ingebouwd. De tekst van het voorstel is duidelijk genoeg. Diverse personen, waaronder professor Distelmans van de VUB, verklaarden dat er onvoldoende geneesheren zijn die de pijn op een efficiënte manier kunnen bestrijden en die de diverse palliatieve mogelijkheden op een correcte manier kunnen uitleggen. Moeten wij dat probleem oplossen met ons wetsvoorstel? Dat is een taak van de universiteiten, die in het curriculum van de artsenopleidingen al lang cursussen met betrekking tot pijnbestrijding en palliatieve zorgverstrekking hadden moeten schrijven. Waarom gebeurt dat nog niet voldoende? Ik richt mij in dat verband speciaal tot minister Aelvoet, die het debat hier bijwoont, en minister Vandenbroucke. Zij kunnen er onmiddellijk voor zorgen dat er ook in de permanente bijscholing van de artsen duidelijk wordt gemaakt welke palliatieve mogelijkheden er zijn en hoe de pijn efficiënt kan worden bestreden. Het gaat natuurlijk niet op dat de patiënten die zich nog aan het leven vastklampen, pijn moeten lijden omdat de pijnbestrijding in gebreke blijft.

De arts moet samen met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie van de patiënt geen andere redelijke oplossing voorhanden is en dat zijn verzoek berust op volledige vrijwilligheid. Daartoe voert hij met de patiënt meerdere gesprekken, over een redelijke periode gespreid. In geval van een herhaald verzoek raadpleegt de behandelende arts of specialist een tweede arts. Hij brengt hem op de hoogte van de reden van zijn raadpleging. Hij houdt alles bij in een verslag, dat uiteraard moet kunnen worden geraadpleegd.

Ons voorstel bevat verscheidene, langdurig overwogen zorgvuldigheidscriteria. De beide artsen moeten grondig

pression externe n'existe pas.

Le patient doit par ailleurs informer le patient sur tous les aspects de son état de santé, ce qui n'est pas une tâche facile car, comme l'a souligné M. Remans, tout le monde ne supporte pas la vérité. Le médecin doit avoir la sensibilité psychologique qui lui permet de transmettre cette vérité de la meilleure manière. Le patient a en effet le droit d'être informé. Il doit savoir s'il peut encore être aidé par la voie thérapeutique, s'il a encore des perspectives d'avenir, quelle est son espérance de vie.

Le médecin doit également informer le patient des possibilités palliatives existantes et de leurs conséquences. Nous en avons discuté pendant des mois. Nous ne pensons pas qu'il soit nécessaire d'insérer un filtre palliatif. Le texte de la proposition est suffisamment clair. Plusieurs personnes, dont le professeur Distelmans de la VUB, ont expliqué qu'il n'y avait pas assez de médecins capables de combattre la douleur efficacement et d'expliquer correctement les différentes possibilités palliatives. Notre proposition de loi doit-elle résoudre ce problème ? Cette tâche revient aux universités, qui auraient depuis longtemps dû inscrire dans la formation des médecins des cours relatifs au soulagement de la douleur et aux soins palliatifs. Pourquoi n'est-ce pas encore suffisamment le cas ? Je m'adresse plus spécialement à Mme Aelvoet, qui assiste au présent débat, et à M. Vandenbroucke. Ils pourraient faire en sorte que la formation permanente des médecins aborde dès aujourd'hui les possibilités palliatives permettant de lutter efficacement contre la douleur. Il est évidemment inacceptable que les patients qui s'accrochent à la vie doivent souffrir faute de soins palliatifs.

Avec le patient, le médecin doit parvenir à la conviction que, les choses étant ce qu'elles sont, il n'y a pas d'autre solution raisonnable et que sa demande est formulée de manière totalement volontaire. Pour ce faire, il aura avec le patient plusieurs entretiens, et ce sur une période suffisamment étendue. En cas de demande répétée, le médecin traitant ou le spécialiste consultera un deuxième médecin. Il l'informerá des raisons qui l'amènent à le consulter. Il consignera tous les éléments dans un rapport qui sera évidemment consultable.

Notre proposition contient plusieurs critères de prudence mûrement réfléchis. Les deux médecins doivent examiner à fond si toutes les conditions sont remplies. S'ils en arrivent à la conclusion que la demande est fondée, ils doivent avoir la possibilité de prendre leur entière responsabilité et de libérer le patient, à sa demande, de sa souffrance.

Il doit être clair qu'aucun patient, même atteint d'une maladie mortelle et souffrant de douleurs insupportables, n'est obligé de demander l'euthanasie. Un patient satisfaisant aux conditions prévues doit cependant avoir la possibilité d'exprimer cette demande.

Aucun médecin ne peut être contraint de pratiquer l'euthanasie. Il doit agir en toute liberté et être convaincu que la demande d'euthanasie du patient est justifiée. Il doit en rédiger le compte rendu détaillé et en discuter avec l'équipe soignante.

Le patient doit avoir la possibilité de discuter de sa demande d'euthanasie avec sa famille proche ainsi qu'avec toutes les

onderzoeken of aan alle voorwaarden is voldaan. Als ze tot de conclusie komen dat de aanvraag gegrond is, moeten ze de mogelijkheid krijgen hun volle verantwoordelijkheid op zich te nemen en de patiënt op diens verzoek uit zijn lijden verlossen.

Het moet duidelijk zijn dat geen enkele patiënt, zelfs als hij doodziek is en ondraaglijke pijn lijdt, verplicht is om euthanasie te verzoeken. Een patiënt die aan de voorgeschreven voorwaarden voldoet, moet evenwel de gelegenheid krijgen om daarom te verzoeken.

Geen enkele arts kan worden verplicht euthanasie toe te passen. Hij moet in volle vrijheid handelen en hij moet ervan overtuigd zijn dat de euthanasieaanvraag van de patiënt terecht is. Hij moet hiervan een gedetailleerd verslag opstellen en het verzoek van de patiënt met het verplegende team bespreken.

De patiënt moet de gelegenheid krijgen te overleggen met zijn naaste familieleden en met alle andere personen met wie hij graag over de euthanasieaanvraag wil spreken.

Ook een niet-terminale patiënt heeft het recht om euthanasie te verzoeken. Dat is een essentieel onderdeel van het voorstel. Er bestaat niet enkel fysiek lijden, maar ook psychisch lijden. Zelfs een ziekte die niet op korte termijn in het overlijden van de patiënt resulteert, kan het lichaam en de geest volledig verteren. Een eventueel euthanasieverzoek van een niet-terminale patiënt wordt aan bijkomende voorwaarden onderworpen. Een derde arts moet nagaan of aan de zorgvuldigheidscriteria is voldaan. Tussen het schriftelijk verzoek en de uiteindelijke euthanasie moet een maand verlopen.

De wilsverklaring is een belangrijk element van het voorstel. De verklaring van een meerderjarige wilsbekwame persoon kan een argument zijn om een euthanasieverzoek in te willigen. Dit gegeven is een wezenlijk onderdeel van de euthanasieaanvraag.

Ook dat is voor ons een essentieel gegeven dat we niet kunnen wegdenken uit de euthanasieaanvraag.

Ook de registratie is belangrijk. Die moet binnen de vier dagen gebeuren en staft de bewijsvoering.

Er wordt gesproken over het mysterie van het leven en het mysterie van de dood. De dood is te lang onbespreekbaar geweest. Ons euthanasiedebat heeft iets losgemaakt bij de mensen, die opnieuw over de dood durven nadenken. Alle families, die een traumatisch overlijden hebben meegemaakt en één van hun geliefden hebben zien aftakelen in de meest inhumane omstandigheden, zijn er samen met ons van overtuigd geraakt dat een euthanasie, die niet strafbaar is en in alle openheid kan gebeuren, mogelijk moet zijn. De problematiek is dus bespreekbaar geworden.

Ik wil ingaan op enkele punten die tijdens de hoorzittingen zijn gezegd. We vernamen dat in bepaalde instellingen de vraag om euthanasie blijkbaar niet wordt gehoord. Wordt de vraag niet geuit of wordt ze niet gehoord? Wordt voldoende geluisterd naar de patiënt? We hoorden ook dat men de euthanasievraag wou decoderen, kijken of die vraag eventueel het gevolg was van eenzaamheid of verwaarlozing en gebrek aan tederheid, koestering en zorg of van zorgen omwille van de kosten. Voor ons mag de euthanasievraag grondig worden

personnes avec lesquelles il le souhaite.

Le patient qui ne se trouve pas en phase terminale a également le droit de demander l'euthanasie. C'est une partie essentielle de la proposition. Il n'y a pas que la douleur physique, il y a également la souffrance psychique. Même une maladie qui n'entraîne pas le décès à court terme peut détruire complètement le corps et l'esprit. Une demande d'euthanasie venant d'un patient non terminal sera soumise à des conditions supplémentaires. Un troisième médecin devra vérifier si les critères de prudence sont respectés. Un mois devra s'écouler entre la demande écrite et l'euthanasie proprement dite.

La déclaration anticipée constitue un élément important de la proposition. Émanant d'une personne capable majeure, elle peut constituer un argument en faveur de l'acceptation d'une demande d'euthanasie. Cette donnée est un élément essentiel de la demande d'euthanasie.

Nous considérons cette donnée comme un point essentiel et indissociable de la demande d'euthanasie.

L'enregistrement aussi est important. Il doit intervenir dans les quatre jours et il étaye l'argumentation.

Certains parlent du mystère de la vie et du mystère de la mort. La mort est restée trop longtemps un sujet tabou. Notre débat relatif à l'euthanasie a fait sauter un verrou chez les gens, qui osent à nouveau réfléchir sur la mort. Toutes les familles qui ont vécu un décès traumatisant et qui ont vu un être cher dépérir dans les circonstances les plus inhumaines sont convaincues comme nous que l'euthanasie, non punissable et pouvant avoir lieu en toute transparence, doit être possible. Ce problème n'est donc plus tabou.

J'aimerais m'attarder sur quelques points abordés lors des auditions. Nous y avons appris que certaines institutions n'entendaient pas la demande d'euthanasie. N'est-elle pas exprimée ou n'est-elle pas entendue ? Écoute-t-on suffisamment le patient ? Nous avons également entendu qu'il fallait décoder la demande d'euthanasie, vérifier si elle ne pouvait être la conséquence de l'état de solitude ou d'abandon du patient, de son manque de tendresse, de chaleur et de soins ou encore de considérations financières. Nous acceptons que l'on examine à fond et décode la demande d'euthanasie. Mais il ne faut pas qu'elle soit codée de telle sorte qu'elle ne soit plus entendue.

J'ai une grande admiration pour les médecins. Ils portent une grande responsabilité et font généralement leur travail avec beaucoup d'engagement personnel, d'amour et de respect. J'admire également le personnel soignant qui doit accomplir les tâches les plus ingrates dans les circonstances les plus ingrates, ce qui est loin d'être facile, surtout la nuit, lorsque le personnel est réduit. J'admire les familles qui ont choisi de soigner un patient à domicile dans les semaines difficiles précédant son décès. Mais il ne peut y avoir de malentendu : un médecin qui en arrive à la constatation que le malade est incurable ne peut faire de l'acharnement thérapeutique. Il doit entendre la demande d'euthanasie du patient. Personne n'est obligé de poser lui-même l'acte. Il convient alors de confier le patient à un autre médecin qui accepte de poser cet acte de compassion.

Je terminerai par ceci : il évident que le patient est membre

bekeken, onderzocht en gedecodeerd. Maar ik wil waarschuwen dat ze niet wordt gecodeerd in de zin dat de terechte vraag niet meer wordt gehoord.

Ik heb grote bewondering voor geneesheren. Zij dragen een grote verantwoordelijkheid en doen over het algemeen hun werk met heel veel inzet, liefde en respect. Ik heb ook bewondering voor het verplegend personeel dat in de meest ondankbare omstandigheden de ondankbaarste taken moet volbrengen en vaak, vooral 's nachts, wanneer er weinig personeel is, geen gemakkelijke taak heeft. Ik heb ook bewondering voor de families die er voor hebben gekozen om een patiënt thuis te verzorgen in de moeilijke weken voor zijn dood. Maar er mag geen misverstand over bestaan dat een arts, die tot de vaststelling komt dat de zieke niet meer kan genezen, niet mag vasthouden aan therapeutische hardnekkigheid. Hij moet oog en oor hebben voor de terechte vraag van de patiënt naar euthanasie. Niemand is verplicht de daad zelf te stellen. De patiënt moet in dat geval worden doorverwezen naar een andere arts die wel een daad van mededogen wil stellen.

Ik wil eindigen met het volgende: uiteraard is de mens lid van een familie, hij staat niet alleen. Vaak gaat zijn familie heel ver mee in zijn lijden, maar op een zeker ogenblik wil de lijdende mens, die ongeneeslijk ziek is en die ondraaglijke pijn lijdt, het leven loslaten en wil hij geholpen worden en van zijn pijn verlost zijn. Ik denk dat wij daar alle begrip moeten voor hebben. Ik hoop dat er nog vooruitgang wordt geboekt in de pijnbestrijding en dat men patiënten zo lang mogelijk kan helpen om de pijn te verdragen. Palliatieve zorg en euthanasie kunnen samengaan: wij willen dat de palliatieve zorg wordt uitgebouwd zodat ze voor iedereen toegankelijk en betaalbaar is. Die palliatieve zorg moet ook mogelijk zijn in de huiskamer van de patiënt, als hij thuis wil sterven. Maar ook euthanasie moet mogelijk zijn. Daarom vraag ik u: als u begrip heeft voor de lijdende mens die niet meer kan volgen, geef een ja-stem aan dit euthanasievoorstel, zodat heel wat mensen kunnen geholpen worden om een humane, waardige dood te sterven.

De voorzitter. – We zetten onze werkzaamheden voort vanmiddag om 14 uur.

(De vergadering wordt gesloten om 12.20 uur.)

d'une famille, qu'il n'est pas seul. Sa famille l'accompagne souvent très loin dans sa souffrance, mais à un certain moment, la personne qui est incurable et endure des souffrances insupportables veut quitter la vie. Elle veut qu'on la soulage de sa douleur. Nous devons avoir de la compréhension à son égard. J'espère que les soins palliatifs feront encore des progrès et qu'on pourra aider les patients à supporter leur douleur aussi longtemps que possible. Les soins palliatifs et l'euthanasie peuvent aller de pair : nous voulons développer les soins palliatifs afin qu'ils soient accessibles à tous, y compris financièrement. Le patient doit pouvoir bénéficier de ces soins chez lui, si c'est là qu'il souhaite mourir. Mais l'euthanasie doit aussi être possible. C'est pourquoi je vous demande d'avoir de la compréhension pour la personne qui ne peut plus supporter sa douleur en adoptant la présente proposition. Il sera ainsi possible d'aider de nombreuses personnes à connaître une mort humaine et digne.

M. le président. – Nous poursuivrons nos travaux cet après-midi à 14 h.

(La séance est levée à 12 h 20.)