

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2000-2001

13 JANUARI 2001

Wetsvoorstel betreffende de euthanasie**AMENDEMENTEN**

Nr. 229 VAN MEVROUW NYSSENS

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

In het eerste lid van het voorgestelde artikel 4, het woord «handelingsbekwame» vervangen door de woorden «handelingsbekwame en heldere».

Verantwoording

Indien men het uitvoeren van euthanasie toestaat, is het belangrijk dat de patiënt niet alleen juridisch bekwaam is op het ogenblik van zijn verzoek, maar ook dat hij helder is. De Nationale Vereniging voor hulp aan verstandelijk gehandicapten heeft in haar schrijven van 21 december 2000 het belang van het begrip «helderheid» benadrukt. De vereniging zegt meer bepaald dat dit bijzonder belangrijk is voor mensen die verstandelijk gehandicapt zijn maar niet als burgerlijk onbekwaam worden beschouwd, hoewel zij niet in staat zijn om op heldere wijze de volledige draagwijdte van een verzoek om euthanasie in te schatten.

Zie:

Stukken van de Senaat:

2-244 - 2000/2001:

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

Nrs. 2 tot 12: Amendementen.

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2000-2001

13 JANVIER 2001

Proposition de loi relative à l'euthanasie**AMENDEMENTS**

N° 229 DE MME NYSSENS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

À l'alinéa premier de l'article 4 proposé, remplacer le mot «capable» par les mots «capable et lucide».

Justification

Si l'on autorise la pratique de l'euthanasie, il importe que le patient soit non seulement capable juridiquement au moment de la demande, mais également lucide. L'Association nationale d'aide aux handicapés mentaux a insisté dans un courrier du 21 décembre 2000 sur l'importance de la notion de «lucidité». «Ceci a notamment de l'importance», insiste l'association, «en ce qui concerne le cas des personnes souffrant de déficience mentale qui ne seraient pas affectées d'une mesure d'incapacité civile et ne seraient néanmoins pas en mesure d'apprécier pleinement avec lucidité les conséquences d'une requête visant l'euthanasie».

Voir:

Documents du Sénat:

2-244 - 2000/2001:

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

N°s 2 à 12: Amendements.

Aangezien het woord «bewust» te restrictief is — de persoon die niet helemaal helder is, is daarom nog niet bewusteloos — lijkt het ons noodzakelijk om hier het begrip «helderheid» aan toe te voegen.

Nr. 230 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

In het eerste lid van het voorgestelde artikel 4, de woorden «of ontvoogde minderjarige» doen vervallen.

Verantwoording

Het probleem van euthanasie voor minderjarigen die al dan niet in een stervenfase verkeren, is uiterst delicaat en kan hier niet plots geregeld worden door middel van iets dat eigenlijk een kunstgreep is en gebruik maakt van het begrip «ontvoogding». Volgens de artikelen 476 en volgende van het Burgerlijk Wetboek wordt de minderjarige van rechtswege ontvoogd indien hij huwt (dit wil zeggen in principe vanaf de meerderjarigheid of vanaf 18 jaar, alhoewel de minderjarige ook vrijstelling kan krijgen en vroeger in het huwelijk kan treden), maar kan hij ook ontvoogd worden door de rechtbank en wel zodra hij de volle leeftijd van vijftien jaar heeft bereikt.

De ontvoogding is geen vervroegde meerderjarigheid maar een overgangssysteem, dat de vrijheid en de bescherming van de minderjarige combineert. Voor bepaalde handelingen blijft de minderjarige immers onderworpen, niet aan een representatieregeling maar wel aan een bijstandsregeling met een curator of aan een voogdijstelsel. Het lijkt ons ongepast om euthanasie bij minderjarigen via deze omweg te regelen.

Nr. 231 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

In het tweede lid van het voorgestelde artikel 4, de volgende wijzigingen aanbrengen:

A. De woorden «deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is» **vervangen door de woorden** «*hij getroffen is door een onomkeerbaar en volledig verlies van de hersenfuncties, vastgesteld op basis van de thans geldende wetenschappelijke kennis*».

B. De woorden «en hij lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening» **doen vervallen.**

Verantwoording

A. Deze formulering stemt overeen met het huidige artikel 98 van de Code van geneeskundige plichtenleer, dat stelt dat een

Le mot «conscient» étant trop restrictif — la personne manquant de lucidité n'étant, en effet, pas nécessairement inconsciente —, il nous paraît indispensable d'ajouter la notion de «lucidité».

Clotilde NYSSSENS.

N° 230 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

Dans le premier alinéa de l'article 4 proposé, supprimer les mots «ou mineur émancipé».

Justification

Le problème de l'euthanasie des personnes mineures, qui sont, ou *a fortiori*, qui ne sont pas en fin de vie, est extrêmement délicat et ne peut être réglé ici de manière aussi abrupte par ce qui peut sembler un artifice consistant à faire appel à la notion d'émancipation. Selon les articles 476 et suivants du Code civil, le mineur est émancipé de plein droit, non seulement par le mariage [c'est-à-dire en principe à l'âge de la majorité (18 ans), quoique le mineur puisse bénéficier d'une dispense et se marier avant cet âge], mais aussi par le tribunal et ce, dès l'âge de quinze ans accomplis.

L'émancipation n'est pas un système de majorité anticipée, mais un système de transition qui combine à la fois liberté et protection du mineur (puisque pour certains actes, le mineur reste soumis non à un régime de représentation mais à un régime d'assistance par un curateur ou soumis aux règles de la tutelle). Il nous semble inadéquat d'aborder l'euthanasie des mineurs par ce biais.

N° 231 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

Apporter, à l'alinéa 2 de l'article 4 proposé, les modifications suivantes:

A. Remplacer les mots «que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science» **par les mots** «*et s'il souffre d'une perte irréversible et complète des fonctions du cerveau, déterminée selon les données actuelles de la science*».

B. Supprimer les mots «et atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable».

Justification

A. Cette formulation correspond à l'actuel article 98 du Code de déontologie médicale lequel précise que dans ce cas le malade

patiënt in dit geval overleden verklaard moet worden en dat alle medische middelen tot kunstmatige bewaring moeten worden stopgezet. Dit betekent ook dat de wilsverklaring niet kan doelen op euthanasie die een arts zou mogen plegen op een patiënt die niet langer bij bewustzijn is en dus zijn wil niet te kennen kan geven.

B. Deze bepaling voegt niets toe.

Nr. 232 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

In het derde lid van het voorgestelde artikel 4, de woorden «en erop toezien dat de wilsverklaring van de patiënt wordt uitgevoerd» doen vervallen.

Verantwoording

Deze woorden houden de verwarring in stand over het al dan niet bindend karakter van de wilsverklaring van de patiënt. Aangezien de indieners van het voorstel net als wij van mening zijn dat deze verklaring slechts een indicatieve waarde heeft, kan er niet worden gesproken over «erop toezien dat de wilsverklaring van de patiënt wordt uitgevoerd».

Nr. 233 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

In het vierde lid van het voorgestelde artikel 4, de woorden «Zij moet, op straffe van nietigheid, schriftelijk worden opgemaakt» vervangen door de woorden «Om in aanmerking te worden genomen, moet zij worden opgemaakt».

Verantwoording

De woorden «op straffe van nietigheid» zijn hier niet geschikt, aangezien de wilsverklaring geen dwingende rechtsgeldigheid heeft.

Nr. 234 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

In het vierde lid van het voorgestelde artikel 4, de woorden «worden opgemaakt» vervangen door de woorden «door degene die de verklaring aflegt, worden opgesteld».

Verantwoording

De verklaring moet absoluut door de betrokkene zelf worden opgesteld. Dit is nodig om de betrokkene voldoende te bescher-

doit être déclaré décédé et les moyens médicaux de conservation artificielle doivent être arrêtés. Cela signifie aussi que la déclaration anticipée ne peut viser les actes d'euthanasie que le médecin serait autorisé à poser à l'égard d'un patient désormais inconscient et donc incapable d'exprimer ses souhaits.

B. Cette précision n'ajoute rien.

N° 232 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

À l'alinéa 3 de l'article 4 proposé, supprimer les mots «et qui poursuivent l'exécution de la déclaration de volonté du patient».

Justification

Ces mots entretiennent la confusion sur la nature contraignante ou non de la déclaration de volonté du patient. Cette déclaration ayant, selon les auteurs de la proposition et selon notre opinion également, une valeur indicative, on ne peut pas parler «d'exécution de la volonté du patient».

N° 233 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

À l'alinéa 4 de l'article 4 proposé, remplacer les mots «Elle doit, à peine de nullité, être constatée», par les mots «Pour pouvoir être prise en considération, elle doit être constatée».

Justification

Les mots «à peine de nullité» ne semblent pas adéquats ici vu l'absence de valeur juridique contraignante attachée à la déclaration.

N° 234 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

À l'alinéa 4 de l'article 4 proposé, remplacer les mots «dressée», par les mots «rédigée par le déclarant lui-même».

Justification

Il importe que la déclaration soit obligatoirement rédigée par le déclarant lui-même. C'est une garantie de protection du déclara-

men. Lid 4 en 5 zoals zij nu geformuleerd zijn, laten veronderstellen dat dit geen verplichting is.

Nr. 235 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

In het vierde lid van het voorgestelde artikel 4, de woorden « , van wie er minstens een niet met de patiënt verwant is » vervangen door de woorden « die niet met de betrokkene verwant zijn ».

Verantwoording

Om de volledige zelfstandigheid van de getuigen te garanderen, mogen zij niet verwant zijn met de patiënt, terwijl het voorgestelde artikel 4 stelt dat de getuige die de betrokkene zelf aanwijst, een familielid mag zijn. Bovendien is de term «betrokkene» in deze context geschikter dan de term patiënt.

Nr. 236 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

Het voorgestelde vijfde lid doen vervallen.

Verantwoording

Deze bepaling houdt veel gevaar in voor de patiënt. Tenzij het een beëdigd persoon betreft, bijvoorbeeld een notaris, is het toch absoluut ondenkbaar dat om het even wie een wilsverklaring kan opstellen waarin wordt bepaald hoe een andere persoon medisch behandeld moet worden. Dit zou echter wel het geval zijn als de betrokkene zelf niet in staat is te tekenen. Als de betrokkene de verklaring niet kan ondertekenen, kan hij ze zeker niet zelf opstellen.

Nr. 237 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

In het voorgestelde zesde lid, de woorden «indien zij minder dan vijf jaar vóór het moment waarop betrokkene zijn wil niet meer kan uiten, is opgesteld of bevestigd» vervangen door de woorden «indien zij is opgesteld of bevestigd op een moment waarop de patiënt in staat was de draagwijdte van zijn verklaring en de evolutie van zijn gezondheidstoestand volledig te beseffen».

Verantwoording

Het feit dat menselijke relaties evolueren, moet erkend worden en de patiënt moet meer rechtszekerheid krijgen. Daarom wordt

rant. La formulation des alinéas 4 et 5 de l'article 4 proposé laissent supposer que cela n'est pas une obligation.

Nº 235 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

À l'alinéa 4 de l'article 4 proposé, remplacer les mots «dont l'un au moins ne pourra avoir de lien de parenté avec le patient», par les mots «qui ne pourront avoir de lien de parenté avec le déclarant».

Justification

En vue de garantir la parfaite indépendance des témoins, il importe que ceux-ci n'aient pas de lien de parenté avec le déclarant, d'autant que, selon l'article 4 proposé, le mandataire désigné par le déclarant peut être un parent de celui-ci. Le terme «déclarant» est, en outre, plus approprié que le terme «patient» dans ce contexte.

Nº 236 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

Supprimer l'alinéa 5 proposé.

Justification

Cette disposition est particulièrement dangereuse pour le patient. À moins que la déclaration ne soit rédigée par quelqu'un d'assermenté, tel un notaire, on ne peut imaginer que n'importe qui puisse rédiger une déclaration de volonté concernant certains types de prise en charge médicale d'une autre personne, ce qui serait le cas si la personne n'est pas en état de signer. Si elle n'est pas en état de signer, elle n'est, en effet, *a fortiori*, pas en état de rédiger la déclaration.

Nº 237 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

À l'alinéa 6 proposé, remplacer les mots «moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté» par les mots «à un moment où le patient était en mesure de comprendre pleinement la portée de sa déclaration et l'évolution de son état de santé».

Justification

Il importe d'intégrer la dimension évolutive des relations humaines et garantir au patient plus de sécurité juridique en rédui-

de « geldigheidsduur » van de verklaring en bijgevolg ook van de aanwijzing van de gemandateerden beperkt. Door een geldigheidsduur van vijf jaar vast te leggen, wordt voorbijgegaan aan het dynamische karakter van menselijke relaties. De arts kan dan te maken krijgen met een « papieren » vertrouwenspersoon die geen goede relatie meer heeft met de patiënt. De betrokkene moet bovendien de verklaring kunnen opstellen op een moment waarop hij zich kan voorstellen in welke toestand hij zal bevinden. Een perfect gezond iemand kan de draagwijdte van de verklaring die hij opstelt, niet altijd correct inschatten.

Nr. 238 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

In het zesde lid van het voorgestelde artikel 4, de woorden « Met de wilsverklaring wordt alleen rekening gehouden » vervangen door de woorden « De wilsverklaring brengt geen verplichting mee voor de arts en er wordt alleen rekening mee gehouden »

Verantwoording

Vanuit het oogpunt van de rechtszekerheid is het belangrijk om te benadrukken dat de verklaring geen verplichting meebrengt voor de arts. De arts moet te allen tijde met verantwoordelijkheidsbesef handelen en niet mechanisch reageren op een situatie waarmee hij geconfronteerd wordt. Een arts kan afgeschrikt worden door de zwaarwichtigheid van een verklaring waarvan nog niet duidelijk is uitgemaakt of ze nu al dan niet dwingend is.

Nr. 239 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15 van mevrouw Leduc c.s.)

Art. 4

In het voorgestelde zesde lid, de woorden « minder dan vijf jaar » vervangen door de woorden « minder dan één jaar ».

Verantwoording

Het feit dat menselijke relaties evolueren, moet erkend worden en de patiënt moet meer rechtszekerheid krijgen. Daarom wordt de « geldigheidsduur » van de verklaring en bijgevolg ook van de aanwijzing van de gemandateerden beperkt tot maximum één jaar. Door een geldigheidsduur van vijf jaar vast te leggen, wordt voorbijgegaan aan het dynamische karakter van menselijke relaties. De arts kan dan te maken krijgen met een « papieren » vertrouwenspersoon die geen goede relatie meer heeft met de patiënt.

sant la durée de « validité » de ce type de déclaration et donc également de celle de la désignation du mandataire. Le caractère figé de la déclaration et donc de la désignation du mandataire d'application pour une durée de cinq ans occulte cette dimension évolutive. Le médecin risque de se retrouver face à une personne de confiance « sur papier » dont les relations avec le malade se sont dégradées. Par ailleurs, il est important que le déclarant puisse rédiger la déclaration à un moment où il est le plus à même de comprendre la situation qu'il évoque sur papier. Un déclarant parfaitement en bonne santé ne peut pas toujours comprendre la portée de la déclaration qu'il rédige.

N° 238 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

À l'alinéa 6 de l'article 4 proposé, remplacer les mots « La déclaration ne peut être prise en compte » par les mots « La déclaration n'a pas de valeur contraignante pour le médecin et ne peut être prise en compte. »

Justification

Pour des raisons de sécurité juridique, il importe de préciser expressément que la déclaration n'a pas de valeur contraignante pour le médecin. Celui-ci doit en effet garder une attitude responsable dans toute situation à laquelle il doit faire face et ne pas adopter un comportement mécanique. Un médecin peut être effrayé par le poids que représente une déclaration anticipée dont la valeur contraignante ou non n'a pas été déterminée de manière claire.

N° 239 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15 de Mme Leduc et consorts)

Art. 4

À l'alinéa 6 proposé, remplacer les mots « moins de cinq ans » par les mots « moins d'un an ».

Justification

Il importe d'intégrer la dimension évolutive des relations humaines et de garantir au patient plus de sécurité juridique en réduisant à un délai maximal d'un an la validité de ce type de déclaration ainsi que celle de la désignation du mandataire. Le caractère figé de la déclaration et donc de la désignation du mandataire d'application pour une durée de cinq ans occulte cette dimension évolutive. Le médecin risque de se retrouver face à une personne de confiance « sur papier » dont les relations avec le malade se sont dégradées.

Clotilde NYSSSENS.
René THISSEN.
Georges DALLEMAGNE.

Nr. 240 VAN DE HEER MONFILS C.S.

(Subamendement op amendement nr. 16 van de heer Monfils)

Art. 4bis

Inheteerstellid van het voorgestelde artikel 4bis, de volgende wijzigingen aanbrengen:

A. De woorden «kan een arts, in eer en geweten, gevolg geven aan deze wilsverklaring» **vervangen door de woorden** «*pleegt een arts die euthanasie op de patiënt uitvoert, geen misdrijf indien hij de voorwaarden en de procedures in deze wet naleeft*».

B. Het eerste lid doen voorafgaan door het paragraafteken « § 1 ».

C. Het tweede lid doen voorafgaan door het paragraafteken « § 2 ».

Verantwoording

Mutadis mutandis de structuur van dit artikel afstemmen op die van artikel 3.

Nr. 241 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Het voorgestelde artikel 4 doen vervallen.

Verantwoording

1.1. Euthanasie kent als grondvoorwaarde de vrije wil van de betrokkene. Niemand mag het leven van een ander opzettelijk beëindigen, zelfs niet onder het mom van een zogenaamd principieel toegelaten medische handeling. Om die reden is een transparante regeling van alle zogenaamde medische beslissingen bij het levenseinde, met nadruk op de patiëntenrechten noodzakelijk (zie ook *infra*, punt 3, § 2).

De medische ethiek heeft voldoende richtlijnen en procedures ontwikkeld om adequaat om te gaan met uitzichtloze situaties bij wilsonbekwame patiënten.

De wettelijke erkenning van de wilsverklaring met het verzoek tot actieve levensbeëindiging is onaanvaardbaar. Het algemeen verbod op levensbeëindiging bij mensen die hun wil niet kunnen uitdrukken is een grondvoorwaarde om de rechten van de zwaksten in onze samenleving te beschermen. De vrije wil van de betrokkene staat, op het moment dat hij de wilsverklaring opstelt, geenszins voldoende vast met betrekking tot de concrete ziektesi-

N° 240 DE M. MONFILS ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 16 de M. Monfils)

Art. 4bis

Apporter à l'article 4bis, aliéna 1^{er}, proposé, les modifications suivantes:

A. Remplacer les mots «un médecin peut en conscience donner suite à cette déclaration anticipée de volonté» **par les mots** «*un médecin qui pratique l'euthanasie à l'égard de ce patient ne commet pas d'infraction s'il respecte les conditions et les procédures prescrites par la présente loi*».

B. Faire précéder l'alinéa 1^{er} du sigle « § 1^{er} ».

C. Faire précéder l'alinéa 2 du sigle « § 2 ».

Justification

Mutatis mutandis, parallèle à la structure de l'article 3.

Philippe MONFILS.
Myriam VANLERBERGHE.
Philippe MAHOUX.
Jan REMANS.

N° 241 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

Supprimer l'article 4 proposé.

Justification

1.1. Il faut, pour que l'on puisse pratiquer l'euthanasie, que l'intéressé dispose de son libre arbitre. C'est une condition essentielle. Nul ne peut mettre fin intentionnellement à la vie d'autrui, pas même sous le couvert d'un acte médical en principe autorisé. C'est pourquoi il y a lieu de régler de manière transparente les modalités selon lesquelles doivent être prises l'ensemble des décisions « médicales » relatives à la fin de vie, en mettant l'accent sur les droits des patients (voir aussi *infra*, point 3, § 2).

L'éthique médicale a développé suffisamment de directives et de procédures pour que l'on puisse faire face de manière adéquate aux situations sans issue auxquelles sont confrontés certains patients qui sont incapables de manifester leur volonté.

La reconnaissance légale de la déclaration de volonté avec demande d'euthanasie active est inadmissible. L'interdiction générale de mettre fin à la vie des personnes qui ne sont pas en mesure d'exprimer leur volonté est une condition essentielle à la sauvegarde des droits des plus faibles dans notre société. Il n'est pas établi de manière suffisante au moment où le patient rédige sa déclaration de volonté qu'il dispose de son libre arbitre par

tuatie. Zelfs als de wilsverklaring ooit een volkomen juiste en duidelijke weergave zou kunnen zijn geweest van de bewuste en goedgeïnformeerde keuze van een patiënt, dan was dit een keuze die gemaakt is in een bepaalde tijd, met de medische en sociale mogelijkheden en onmogelijkheden van die tijd.

Evenmin kan worden toegelaten dat een mandataris in deze situatie deze de vrije wil in de plaats van de patiënt zou vertolken. Een voorafgaande wilsverklaring kan nooit een concrete noodtoestand vooraf omschrijven; nooit is men zeker dat de vrije wil zoals uitgedrukt in de wilsverklaring nog gelijk is aan de wil van de patiënt op het ogenblik dat hij deze wil niet meer kan uitdrukken.

Zelfs al is de wilsverklaring slechts «van indicatieve waarde», dan nog kan zij een belangrijke sociale druk op de arts niet uitsluiten, en stelt zich ook het risico van de economische druk op de gezondheidszorg, waarbij er amper nog ruimte blijft voor een diepgaand respect voor de chronisch zieke of bewusteloze patiënt. Dit is nog sterker het geval, nu het voorstel niet voorziet dat er steeds een vertrouwenspersoon dient te worden aangesteld. In dat geval dient de arts zelf te oordelen, met als onvoldoende waarborg de consultatie van een tweede geneesheer, die zich enkel dient uit te spreken over het onomkeerbaar karakter van het «buiten bewust zijn».

De eminente waarde van het leven is de natuurlijke grondslag van alle rechten van de menselijke persoon. Op geen enkele manier mag men de geringste twijfel laten bestaan dat de wil van de patiënt niet overeenstemt met zijn wil in de concrete situatie waarin hij niet langer zelfstandig een verzoek tot opzettelijk levensbeëindigend handelen kan uiten. Immers is het onmogelijk om de ernst en duurzaamheid van het verzoek te toetsen, evenmin kan nagegaan worden of er sprake is van ondraaglijke pijn in hoofde van de patiënt. Tenslotte kan niet verzekerd worden of de patiënt de beslissing in volle vrijheid heeft genomen op een moment dat hij daartoe nog bekwaam was.

Beslissingen over levensbeëindiging impliceren altijd een waardeoordeel, en dit waardeoordeel komt alleen toe aan de betrokkene zelf.

Aan een wilsverklaring met betrekking tot euthanasie kan dan ook geen enkele juridische waarde worden verbonden: zij dient van elke wettelijke regeling te worden uitgesloten.

1.2. In zijn negende advies met betrekking tot de wenselijkheid van een regeling met betrekking tot het levensbeëindigend handelen bij wilsbekwamen, stelt het Raadgevend Comité voor bioëthiek:

«Vooraf neergelegde wilsverklaringen kunnen nooit de complexiteit van het 'hier en nu' vatten noch een dwingende gedragscode opleggen omtrent onvoorziebare situaties. De creativiteit van de zorg wordt in het dagelijkse medische handelen steeds weer getoetst aan de wisselvalligheid van het bestaan. Het komt de arts niet toe te oordelen over de kwaliteit van het leven van medemensen (überhaupt nog minder als deze niet in staat is zijn wil te kennen te geven). Het algemene verbod op levensbeëindiging bij wilsonbekwamen is een *conditio sine qua non* om de rechten van de zwaksten in onze samenleving te vrijwaren én dus eigenlijk ook om de democratische waarden van onze samenleving te beschermen. Niemand kan radicaal beschikken over een andere persoon, zelfs indien hij dit in een wilsbekwame toestand heeft gevraagd.»

rappart aux circonstances concrètes de sa maladie. S'il est possible que la déclaration de volonté ait été un jour le reflet parfaitement clair et exact du choix délibéré et fondé sur une bonne information du patient, il n'en reste pas moins que ce choix a été fait à une époque déterminée et compte tenu de tout ce qui était possible et impossible à cette époque sur les plans médical et social.

On ne peut pas admettre non plus qu'en pareille situation un mandataire se fasse interprète de la volonté du patient. Une déclaration de volonté faite avant qu'une situation de détresse concrète ne soit survenue ne peut jamais décrire celle-ci; on n'est jamais sûr que l'intention qu'une personne a exprimée dans une déclaration de volonté, correspond encore à ce qu'elle voudra au moment où elle ne sera plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Même si la déclaration de volonté n'a qu'une «valeur indicative», rien ne peut exclure que le médecin puisse être soumis à une pression sociale importante ni que se profile le risque de voir le secteur des soins de santé soumis à certaines pressions économiques, auquel cas on ne disposerait pratiquement plus d'aucune marge pour assurer le profond respect que l'on doit aux patients qui sont atteints d'une maladie chronique ou aux patients inconscients. C'est d'autant plus vrai maintenant, étant donné que la proposition de loi ne prévoit pas l'obligation de désigner une personne de confiance. En l'absence d'une telle personne, le médecin doit apprécier les choses tout seul, et la seule garantie (insuffisante) dont on disposera est celle que l'on pourra obtenir en consultant un deuxième médecin qui ne devra toutefois se prononcer qu'à propos du caractère irréversible ou non de l'état d'inconscience.

La valeur éminente de la vie constitue le fondement naturel de tous les autres droits de la personne humaine. Il faut en tout cas se garder de laisser planer le moindre doute pouvant donner à penser que la volonté qu'a exprimée le patient n'est pas conforme à la volonté qu'il nourrit qui est la sienne dans la situation concrète où il n'est plus en mesure de formuler en toute autonomie une demande d'interruption volontaire de sa vie. En effet, il n'est pas possible de contrôler si la demande est sérieuse et durable, pas plus qu'il n'est possible de vérifier si le patient éprouve ou non une douleur insupportable. Enfin, on ne peut pas garantir que le patient a pris sa décision en toute liberté à un moment où il était encore capable de le faire.

Les décisions relatives à la fin de vie impliquent toujours un jugement de valeur qui appartient à l'intéressé seul.

Une déclaration de volonté contenant une demande d'euthanasie ne peut dès lors avoir aucune valeur juridique: elle doit être exclue de tout régime légal.

1.2. Dans son neuvième avis sur l'opportunité d'une réglementation en matière d'interruption active de la vie de personnes qui sont incapables d'exprimer leur volonté, le Comité consultatif de bioéthique a affirmé:

«Des directives données anticipativement ne peuvent cependant jamais saisir la complexité de l'«ici et maintenant», ni constituer un code de comportement contraignant concernant des situations imprévues. La créativité dans la pratique médicale quotidienne s'affine constamment à l'épreuve des vicissitudes de l'existence. Une vraie démocratie implique que personne ne peut s'arroger le droit de juger de la valeur de la vie d'autrui. L'interdit général portant sur l'arrêt actif de la vie des personnes incapables est en effet une condition *sine qua non* de garantie du respect des droits des plus faibles, et donc aussi, en fin de compte, de garantie de protection des valeurs démocratiques fondamentales.»

1.3. Ook de hoorzittingen wezen uit dat velen duidelijke twijfels hebben over de onvaardbaarheid van een wilsverklaring met betrekking tot het levensbeëindigend handelen als plaatsvervangend euthanasieverzoek voor wilsonbekwamen. Een wettelijke regeling hieromtrent is niet wenselijk:

Professor Vanneste:

«Ik zou het de waarde geven van een advies — maar zeker geen bindend advies — over de morele kwaliteit van de beslissing die de arts en patiënt samen moeten nemen.»

«Een mandataris is iemand die mag optreden 'in de plaats van'. Persoonlijk vind ik dat nogal vergaand.

In een voorafgaande wilsverklaring geeft een patiënt vooraf zijn mening te kennen over zijn houding tegenover zijn levens-einde. Die mening die het gewicht heeft van de mening van een wilsbekwame, moet worden afgewogen tegen de diagnose en het medisch oordeel van de arts. Die afweging gebeurt zowel voor de wilsbekwame als voor de wilsonbekwame. De zelfbeschikking geeft recht op een medebeslissing, maar betekent niet dat iemand de vrijheid heeft om zelf het tijdstip van zijn dood te bepalen. De afweging blijft nodig.»

Professor Schotsmans:

«Ik ben geen voorstander van een inbakken van de wilsverklaring in het medisch handelen in de zin van het wettelijk inbakken. Ik ben het namelijk eens met de senator die dat 'zeer evolutief' noemde. Je kan nooit voorspellen hoe je zal evolueren in situaties die je als bewuste, gezonde mens niet kunt voorzien. Ik heb zelf de wilsverklaring de 'dood op papier', de kille dood van het papier genoemd. Wat er op de laatste ogenblikken gebeurt tussen arts en patiënt is te belangrijk om dat zomaar op papier vast te leggen en dat nadien bureaucratisch te laten opvolgen. Als er dan toch een regeling moet komen, zou ik er daarom bijna om smeken de figuur van de vertrouwenspersoon daarbij te betrekken. (...) Hij moet daarbij ook weer niet alleen uitvoeren, maar samen met de arts de situatie voortdurend evalueren. Die werkwijze kan het strikte van het papier wat tussen haakjes plaatsen. De medische realiteit is trouwens te complex om die met een verklaring op papier te vatten.»

Dokter Philippart:

«Ten zevende roept de mogelijkheid van een voorafgaande wilsverklaring eveneens enkele vragen op.

Eerst en vooral kan haar inhoud, voor zover ze alle mogelijkheden van levensbeëindiging vermeldt, inderdaad nuttig en indicatief zijn als het ogenblik gekomen is, maar de arts, die toch een belangrijke rol speelt, moet bij de redactie al zijn mening kunnen geven en op de grenzen van zijn optreden kunnen wijzen.

Overigens houdt deze verklaring geen rekening met een mogelijke veranderde geestesgesteldheid van de opsteller of met zijn bewustzijnsniveau.

Is er geen reeks van intermediaire toestanden mogelijk tussen volledig bewustzijn en volledig onbewustzijn? Op dezelfde wijze zijn belangrijke veranderingen in de gemoedstoestand van de opsteller van een wilsverklaring mogelijk tussen het moment dat hij de verklaring opstelt, bijvoorbeeld na een overlijden dat hem bijzonder getroffen heeft, en het moment van zijn eigen levenseinde. De overtuiging die hij gisteren had, kan zich wijzigen als hij geconfronteerd wordt met zijn eigen levenseinde, een realiteit die hij zich vroeger niet kon voorstellen.»

Dokter Hache:

«Sterke twijfels hebben we ook over de waarde van een wilsbeschikking die jaren op voorhand werd opgemaakt, op een

1.3. Les auditions ont également indiqué que bien des gens doutent ouvertement de l'admissibilité d'une déclaration de volonté contenant une demande d'euthanasie, qui se substituerait à une demande d'euthanasie pour ce qui est des personnes qui sont incapables d'exprimer leur volonté. Il n'est pas souhaitable de légiférer à ce sujet:

Professeur Vanneste:

«Je lui donnerais la valeur d'un avis, mais en aucun cas contraignant, sur la qualité morale de la décision que médecin et patient doivent prendre ensemble.»

«Un mandataire est une personne qui peut agir 'à la place' d'une autre. Personnellement, je trouve que cela va un peu loin.

Dans une déclaration de volonté anticipée, un patient fait connaître à l'avance son avis sur sa position vis-à-vis de sa fin de vie. Cet avis, qui a le poids de l'opinion d'un capable, doit être soupesé par rapport au diagnostic et au jugement médical du médecin. Cela doit se faire tant pour les capables de volonté que pour les incapables. L'autodétermination donne droit également à la codécision, mais ne signifie pas que quelqu'un ait la liberté de déterminer le moment de sa propre mort. L'évaluation reste nécessaire.»

Professeur Schotsmans:

«Je ne suis pas partisan de réduire, dans l'acte médical, la déclaration de volonté à sa réduction au sens légal. Je suis en effet tout à fait d'accord avec le sénateur qui a décrit cela comme «très évolutif». On ne peut jamais prédire comment on va évoluer dans des situations qu'en tant qu'être conscient et sain, on ne peut prévoir. J'ai moi-même appelé la déclaration de volonté «la mort sur papier», la mort froide du papier. Ce qui se passe dans les derniers moments entre le médecin et le patient est trop important pour être simplement consigné sur papier et pour pouvoir faire ensuite l'objet d'un suivi bureaucratique. C'est pourquoi, si une réglementation devait malgré tout s'imposer, je supplierais presque qu'une personne de confiance soit associée à ce processus. (...) À nouveau, cette personne ne doit pas agir seule, mais doit, avec le médecin, évaluer la situation en permanence. Cette stratégie permet en quelque sorte de reléguer au second plan l'aspect strictement «papier». La réalité médicale est d'ailleurs trop complexe pour être reprise sur papier dans une déclaration de volonté.»

Docteur Philippart:

«La possibilité d'une déclaration anticipée suscite quelques questions.

D'abord son contenu, dans la mesure où il évoque toutes les possibilités de vie finissante, peut en effet être utile et indicatif le moment venu mais, le médecin étant un acteur indispensable devrait pouvoir, dès le moment de la rédaction, exprimer clairement son propre point de vue et la limite de ses interventions.

Par ailleurs, cette déclaration ne présume pas du changement possible de l'état d'esprit du déclarant ni du niveau de sa conscience.

Entre la lucidité parfaite et l'inconscience complète, n'y a-t-il pas une gamme d'états intermédiaires? De même entre l'état de pensée au moment de la rédaction souvent survenue au lendemain d'une mort qui a frappé le déclarant et celui du moment où débute sa propre fin de vie, d'importants changements sont possibles. La conviction d'hier peut s'émousser au contact de sa propre réalité, ce dont le patient n'aurait pu prendre conscience d'avant.»

Docteur Hache:

«Nous avons des doutes importants en ce qui concerne la valeur d'un testament de vie qui a été établi des années à l'avance,

moment dat de patiënt nog volledig helder van geest, *compos mentis*, was. Iedere arts, zowel ziekenhuisarts, als huisarts, ervaart dat de geestesgesteldheid omtrent te nemen maatregelen op het einde van het leven, kan veranderen naarmate dit nader komt. Heel veel mensen die met ons en meer nog met hun huisarts over euthanasie spreken, spreken daar met geen woord meer over wanneer ze in een terminaal stadium komen. Niet omdat ze dement of wilsonbekwaam zijn geworden, maar omdat ze zeer goed opgevangen worden door hun omgeving, omdat ze de aanwezigheid van de mensen die hen omringen zeer intens beleven en daar op dat ogenblik uitzonderlijk veel belang aan hechten. Daarom hechten we geen geloof aan dergelijke wilsbeschikkingen. We hebben daar zelf zeer slechte ervaringen mee.

Met slechte ervaringen met een wilsbeschikking bedoel ik dat een wilsbeschikking niet voor altijd geldig blijft. Vooral de palliatieve zorgteams hebben daarmee te maken. Zij zeggen ons dat een wilsbeschikking dikwijls wordt herroepen. Dat heeft te maken met de manier waarop de zieke wordt opgevangen en begeleid. (...) Artsen maken het mee in hun eigen praktijk, en huisartsen meer dan specialisten, dat patiënten in een bepaalde levensfase zeggen dat ze als het einde nadert, een spuitje willen. Maar als het zover is, spreken ze er niet meer over. Dat heeft te maken met de manier waarop ze worden begeleid. Een wilsbeschikking is dus niet 100% geloofwaardig. Bijvoorbeeld in de heel moeilijke situatie van predementie kan in een heldere fase een wilsbeschikking worden uitgesproken, al dan niet met getuigen. Als die mensen later helemaal dement worden en geen heldere fase meer hebben en dus helemaal wilsonbekwaam zijn, kan men zich afvragen of ze in de zin van hun wilsbeschikking behandeld willen worden. »

Mevrouw Henry :

«Vooraleer te denken aan een bepaalde verplichting om voorafgaande richtlijnen uit te voeren die waard zijn wat ze waard zijn, zijn we verplicht om de patiënt te verzorgen en hem een zekere levenskwaliteit te verzekeren.»

«Ik heb de indruk dat we verscheurd worden door, enerzijds, de zin om tegemoet te komen aan het verzoek van de persoon die zich uitgedrukt heeft wanneer hij nog bewust was en, anderzijds, de karakterverandering van de persoon door het verloop van de ziekte. Deze karakterverandering is niet altijd negatief: een autoritair persoon kan heel zacht worden, een kwezel kan zeer profaan worden. Men kan dus soms een spectaculaire verandering meemaken. Kan men deze richtlijn die uitgedrukt werd vooraleer de persoon geworden is wat hij vandaag is, dus als geldig beschouwen?»

Dokter Vincent :

«De meeste mensen zijn vlak voordat ze sterven buiten kennis. Zeg niet dat levenstestamenten of wilsbeschikkingen een oplossing bieden. Deze bieden geen echte oplossing, ook al vormen ze een stukje van de puzzel. Zoals u weet kan in richtlijnen niet direct worden voorzien in de uiteenlopende toestanden waarin iemand terecht kan komen. Soms worden we inderdaad geconfronteerd met families die een dergelijk document laten zien of zeggen dat de patiënt nooit op de intensive care opgenomen had willen worden, dat hij dit allemaal niet had gewild, terwijl er toch een goede kans bestaat om hem erdoor te halen!»

Maar het is ook waar dat een levenstestament tamelijk kort is. Wat mij betreft zou het levenstestament, als het ook maar een beetje compleet moet zijn, een tekst van vier pagina's moeten bevatten. En dan nog bestaat het risico dat die tekst van vier pagina's niet alle elementen regelt.»

Dokter Vandeville :

«De wilsverklaring kan niet als een wettelijke verbintenis worden beschouwd, maar kan misschien een rol spelen bij de dis-

à un moment où le patient était encore entièrement lucide, *compos mentis*. Chaque médecin, tant le médecin d'hôpital que le médecin de famille, fait l'expérience que l'état mental concernant les mesures à prendre en fin de la vie peut se modifier selon que celle-ci se rapproche. Beaucoup de personnes qui nous parlent d'euthanasie, et c'est encore plus vrai lorsqu'elles en parlent à leur médecin de famille, n'en disent plus un mot lorsqu'elles se trouvent au stade terminal. Non parce qu'elles sont devenues incapables d'exprimer leur volonté, mais parce qu'elles sont très bien prises en charge par leur entourage, parce qu'elles vivent la présence des personnes qui les entourent de façon très intense et qu'à ce moment-là, elles accordent à cet aspect énormément d'importance. C'est pourquoi nous ne croyons pas en de tels testaments de vie. Nous avons eu nous-mêmes de très mauvaises expériences à cet égard.»

Quand je parle de mauvaises expériences avec les testaments de vie, je dis qu'un testament de vie ne reste pas toujours valable. Ce sont surtout les équipes de soins palliatifs qui sont confrontées à ce problème. Elles nous disent qu'un testament de vie est souvent révoqué. C'est lié à la façon dont le malade est reçu et accompagné. (...) Les médecins sont confrontés dans leur propre pratique, et les médecins de famille davantage que les spécialistes, à des patients qui disent, à une certaine étape de leur vie, que si la fin approche, ils veulent recevoir une injection. Mais le moment venu, ils n'en parlent plus. C'est lié à la façon dont ils sont accompagnés. Un testament de vie n'est donc pas crédible à 100%. Par exemple, dans la situation très pénible de pré-démence, un testament de vie peut être prononcé en phase de lucidité, avec ou sans témoins. Si ces personnes deviennent par la suite tout à fait démentes et qu'elles n'ont plus de phases de lucidité et sont donc tout à fait incapables d'exprimer une volonté, on peut se demander si elles veulent être traitées selon les dispositions de leur testament de vie.»

Mme Henry :

«Avant de penser à une certaine obligation d'exécuter les directives anticipées qui valent ce qu'elles valent, nous avons l'obligation de soigner et d'apporter une qualité de vie au patient.»

«J'ai l'impression que nous sommes un peu déchirés entre, d'une part, l'envie de rencontrer le souhait de la personne qui s'est exprimée quand elle était conscient et, d'autre part, le changement de caractère de cette même personne en raison de la progression de la maladie. Ce changement de caractère n'est d'ailleurs pas toujours négatif: quelqu'un d'autoritaire peut devenir très doux, quelqu'un de bigot peut devenir très profane. On peut donc parfois assister à un changement très spectaculaire. Peut-on alors toujours considérer comme valable cette directive qui a été donnée avant que la personne devienne ce qu'elle est aujourd'hui?»

Docteur Vincent :

«Le plupart des personnes sont inconscientes en fin de vie. Ne venez pas nous dire que la réponse, c'est le testament de vie ou les directives. Cela, ce n'est pas vraiment la solution, même si c'est peut-être une petite pièce à ajouter au puzzle. Comme vous le savez, les directives, au départ, ne peuvent pas prévoir toutes les situations dans lesquelles on peut se trouver. Effectivement, nous sommes parfois confrontés à des familles qui montrent ce document ou disent que le patient n'a jamais voulu de soins intensifs, qu'il n'a jamais voulu tout cela, alors qu'il a pourtant de bonnes chances de s'en sortir!»

C'est aussi vrai que le testament de vie est quelque chose d'assez court. Pour moi s'il devait être un tant soi peu complet, le testament de vie devrait être un texte de quatre pages. Et encore, ce texte de quatre pages risque de ne pas prendre en compte tous les éléments.»

Docteur Vandeville :

«En ce qui concerne la déclaration anticipée, elle ne peut tenir lieu d'obligation légale, mais peut-être un indice dans la discus-

cussie over de laatste levensfase. Wat is immers de waarde van deze uitdrukkelijke verklaring, als men geen rekening kan houden met de reële situatie op het moment dat men moet ingrijpen?»

Psycholoog Diricq:

«Wat het levenstestament betreft, denk ik dat men ermee rekening kan houden, maar dat dit niet het enige element is waarop men moet steunen. De zieke is onderhevig aan een zeer belangrijke psychologische evolutie tijdens zijn ziekte. Wat een patiënt op het tijdstip T1 beslist, geldt niet noodzakelijk nog op het tijdstip T2. We hebben patiënten gekend die vooraf een wilsbeschikking hadden opgesteld, maar die om allerhande redenen, uiteindelijk in een reanimatiedienst belandden en er een bijzonder zware en intensieve behandeling ondergingen. Vandaag stellen die personen het goed. Het levenstestament geeft dus een aanwijzing, meer niet.»

Verpleegkundige Aubry:

«Het hanteren van een voorafgaande wilsverklaring blijkt in de praktijk niet zo eenvoudig te zijn. De literatuur getuigt van de praktische moeilijkheden in landen waarin men hiermee al enige ervaring heeft. Het zijn meestal mondige, geschoolde mensen die er het meest gebruik van maken. Het is bovendien erg hypothetisch. Ik verwijs naar een ervaring met een jonge MS-patiënt, die mij leert dat mensen vaak hun grenzen verleggen zodra ze zich in een bepaalde situatie bevinden. Deze jonge MS-patiënt herzielt elk jaar zijn wilsverklaring, omdat hij zijn grenzen en verwachtingen in de loop van zijn ziekte constant wijzigt. Hij beschouwde zijn computer heel lang als laatste communicatiemiddel met de anderen en bleef herhalen dat zijn grens bereikt zou zijn wanneer hij deze niet meer kan bedienen. Tot het zover was. Zijn vrienden bleven toch komen, alhoewel ze niet meer rechtstreeks konden communiceren. Ze lazen hem verhalen voor en dit bleek op dat moment voldoende te zijn om toch te kiezen voor het leven.»

«De patiënten hebben echter hulp nodig bij het opstellen van een wilsverklaring. Een recent onderzoek bij 579 Europese artsen heeft aangetoond dat minder dan de helft van de artsen zich voorbereid voelt om met patiënten over de voorafgaande wilsverklaringen te praten.»

Docter Clumeck:

«Voor sommige patiënten is het zeer belangrijk om zich onder bepaalde omstandigheden een beeld te vormen van hun toekomst die ik dan als een soort waangedachte van de dood moet bestempelen, want de dood dient zich niet aan. In die waanvoorstelling zien sommige mensen zich niet in omstandigheden die strijdig zouden zijn met hun waardigheid of hun wensen.

Het is zeer belangrijk om de verzoeken te aanhoren en om nota te nemen van het levenstestament. Deze laatste wilsbeschikking geeft mijns inziens echter niets meer dan een indicatie.»

Dokter Van Den Eynden:

«Ervaring met terminale patiënten leert dat mensen heel vaak hun verlangen naar actieve levensbeëindiging dat ze in een testament hebben geformuleerd, niet meer willen hard maken wanneer het moment gekomen is. In hoeverre speelden angst, vooroordelen, negatieve ervaringen met sterven en dood, onmacht in het omgaan met de aftakeling en dergelijke in het verleden een rol bij het formuleren van de vraag naar euthanasie tijdens het opstellen van het levenstestament? (...) Voor zover mij bekend is hiernaar geen wetenschappelijk onderzoek gedaan.

Men stelt trouwens vast dat bij heel wat patiënten met een *advanced directive* waarin euthanasie als optie voorkomt, de vraag naar euthanasie naar de achtergrond verdwijnt of zelfs helemaal niet meer ter sprake komt, wanneer hen goede palliatieve

sion concernant la fin de vie. Quelle serait en effet la portée d'une telle démarche expresse qui ne peut tenir compte de la situation au moment de l'acte?»

Psychologue Diricq:

«Je pense que ce testament est un élément dont on peut tenir compte, mais qu'il n'est certainement pas le seul sur lequel se baser. Le patient connaît une évolution psychique très importante au cours de sa maladie. Ce que le patient décide au temps T1 n'est pas forcément valable au temps T2. Nous avons connu des patients qui avaient fait une déclaration anticipée et qui, pour des raisons trop compliquées à décrire ici, ont finalement été acceptés en réanimation où ils ont subi des traitements terriblement lourds et intensifs. Aujourd'hui, ces personnes se portent très bien. Le testament de vie est donc un indice, sans plus.»

Infirmière Aubry:

«L'utilisation d'une déclaration de volonté anticipée s'avère assez difficile à mettre en pratique. La littérature témoigne des difficultés pratiques rencontrées par les pays ayant quelque expérience en la matière. Ce sont des personnes émancipées, scolarisées qui en font le plus souvent usage. Elle reste en outre très hypothétique. J'ai déjà évoqué mon expérience avec un jeune patient atteint de sclérose en plaques, qui m'a appris que les gens repoussent souvent leurs limites dans une situation donnée. Ce jeune patient revoit chaque année son testament de vie, car il modifie constamment ses limites et ses espoirs au cours de sa maladie. Il a considéré très longtemps son ordinateur comme son dernier moyen de communication avec les autres et répétait sans cesse que sa limite serait atteinte lorsqu'il ne pourrait plus l'utiliser. Jusqu'à ce que ce moment arrive. Ses amis continuaient malgré tout à venir lui rendre visite, même s'ils ne pouvaient plus communiquer directement avec lui. Ils lui lisaient des histoires, ce qui, à ce moment, s'avérait suffisant pour choisir de continuer à vivre malgré tout.»

«Les patients ont néanmoins besoin d'aide lors de la rédaction de leur déclaration de volonté. Une étude récente menée auprès de 579 médecins européens fait apparaître que moins de la moitié des médecins se sentent prêts à aborder la déclaration de volonté anticipée avec les patients.»

Docteur Clumeck:

«Pour certains patients, il est très important de pouvoir se projeter dans un avenir, dans certaines circonstances, dans ce que je suis obligé d'appeler un 'fantasme de mort', puisque le mort n'est pas là. Dans ce fantasme de mort, certaines personnes ne s'imaginent pas plongées dans des circonstances qu'elles jugent contraires à leur dignité et à leur souhait.

Il est très important d'entendre les demandes et de prendre note du testament de vie. Pour moi, ce testament de vie n'est toutefois qu'une indication.»

Docteur Van Den Eynden:

«L'expérience avec des patients en phase terminale apprend que les personnes qui ont formulé leur souhait d'une interruption active de vie au moyen d'un testament de vie, ne tiennent plus à le concrétiser le moment venu. Dans quelle mesure l'angoisse, les préjugés, les expériences négatives du décès et de la mort, l'impuissance ressentie dans le passé face à la déchéance, etc., n'ont-ils pas joué un rôle dans la formulation de la demande d'euthanasie lors de la rédaction du testament de vie? (...) À ma connaissance, aucune étude n'a été réalisée à ce sujet. (...)

On constate d'ailleurs que chez beaucoup de patients ayant établi une *advanced directive* envisageant l'euthanasie, la demande d'euthanasie passe au second plan ou n'est même plus du tout évoquée lorsque des soins palliatifs de qualité, des soins de

verzorging, goede comfortzorg, goede pijn- en symptoomcontrole, goede psychosociale opvang en goede begeleiding op het vlak van zingevingsvragen wordt geboden.

Meestal beperkt men het levenstestament — en de meeste discussies erover — ook tot de vraag of men wel of geen euthanasie wil. Heel wat andere behandelings- en beleidsopties dienen in zo'n levenstestament echter expliciet aan bod te komen en zijn voor de dagelijkse palliatieve en terminale verzorging van veel groter belang.»

Dokter Distelmans:

«Ik vind de wilsverklaring een zeer waardevol element voor de uiteindelijke besluitvorming, alhoewel het niet het ultieme document is.»

De heer Dalcq:

«Het probleem van de gemandateerde is moeilijk in te schatten omdat het volgens mij geen rekening houdt met de broosheid van menselijke relaties. Indien de mandaatgever niet bij bewustzijn is, zou de verantwoordelijkheid op de gemandateerde rusten, althans volgens de filosofie van het wetsvoorstel. De gemandateerde zou dus over geen enkele appreciatiebevoegdheid meer beschikken, in tegenstelling tot de situatie van de mandaatgever indien deze nog bij bewustzijn zou zijn. Aan de gemandateerde wordt dus een zware verantwoordelijkheid opgelegd. Stel u het geval voor van een echtgenoot die een mandaat aan zijn echtgenote geeft. Wat zal de gemandateerde doen wanneer tussen het ogenblik waarop hij werd aangeduid en het ogenblik waarop hij zijn mandaat moet toepassen, het koppel een intense crisis heeft doorgemaakt? Om te beoordelen wat een gemandateerde moet doen, moet men ook rekening houden met de mogelijke therapeutische ontwikkelingen tussen het moment waarop het mandaat werd verleend en het moment waarop het moet worden toegepast. Professor Clumeck heeft terecht gewezen op de snelle evolutie in de zorgmogelijkheden, althans in bepaalde domeinen.

Er rijst terzake wellicht een nog groter juridisch probleem. De rol van de gemandateerde wordt slechts gerechtvaardigd voor zover de mandaatgever niet meer in staat is om zijn wil te uiten. Maar volgens De Page «is de tijdens de lastgeving optredende onbekwaamheid van de mandaatgever een oorzaak die een einde stelt aan het contract». Men kan geen gemandateerde meer zijn van iemand die niet meer bij bewustzijn is. Het voorstel voorziet echter juist alleen in dat geval in een mandaat.

Ik zal het meteen hebben over de instemming, die dicht bij de wilsverklaring staat. Ik voeg er onmiddellijk aan toe dat ik geen enkel probleem zie in het feit dat personen die dat wensen, een dergelijke wilsverklaring ondertekenen. Ik denk daarentegen dat men moet benadrukken dat een dergelijke verklaring in geen dele de arts kan binden, noch hem verplichtingen kan opleggen die niet zouden overeenstemmen met de normale geneeskundige praktijk en zijn eigen overtuiging.

Bijgevolg moet een arts met een dergelijke verklaring slechts rekening houden wanneer hij zich in omstandigheden bevindt die ertoe kunnen leiden een verkorting van het leven van een patiënt te overwegen als gevolg van de zorg die hem moet worden verstrekt om zijn pijn te verzachten. De professoren Vincent en Clumeck hebben terecht gewezen op de grenzen van een dergelijke wilsverklaring.

Dergelijke wilsverklaringen vormen voor mij slechts een bijzondere toepassing van het probleem van de instemming van de patiënt met de hem verleende zorg. In de rechtspraak is formeel aanvaard dat een arts aan zijn patiënt geen behandeling kan opdringen of hem een ingreep kan doen ondergaan dan met zijn vrije en geïnformeerde toestemming. Dat moet in principe ook zo zijn wanneer het gaat over het stellen van een einde aan het leven van

confort de qualité, un bon contrôle de la douleur et des symptômes, un accueil psychosocial de qualité et un bon accompagnement pour ce qui concerne les questions essentielles leur sont offerts.

En général, on résume le testament de vie — et la plupart des discussions y afférentes — à la question de savoir si l'on souhaite ou non l'euthanasie. De nombreuses autres opinions thérapeutiques et politiques, qui sont bien plus importantes pour les soins palliatifs et terminaux pratiqués tous les jours, devraient toutefois entrer explicitement en ligne de compte dans un tel testament de vie.»

Docteur Distelmans:

«Je trouve que la déclaration de volonté est un élément précieux pour la prise de décision finale, bien que ce ne soit pas le document ultime.»

M. Dalcq:

«Le problème du mandataire est difficile à appréhender parce qu'il ne tient pas compte, à mes yeux, de la fragilité des relations humaines. Si le mandant est inconscient, la responsabilité de la décision devrait reposer sur ce mandataire, tout au moins dans la philosophie de la proposition de loi. Ce mandataire ne disposerait donc en réalité de plus aucune marge d'appréciation, contrairement à ce que serait la situation du mandant s'il était conscient. C'est donner à cette personne une responsabilité bien lourde. Imaginons le cas d'un époux qui donne ce mandat à son conjoint. Que va faire le mandataire si, entre le moment où il a été désigné et le moment où il doit exercer son mandat, le couple est passé par une période de crise intense? Il faut aussi tenir compte, pour apprécier ce que devra faire le mandataire, des possibilités d'évolution thérapeutique entre le moment où le mandat a été donné et le moment où il devra être exécuté. Le professeur Clumeck a, à juste titre, insisté sur cette évolution rapide des possibilités de soins, tout au moins dans certains domaines.

Il y a peut-être à cet égard une difficulté juridique plus grave encore. Le rôle du mandataire ne se justifie que dans la mesure où le mandant n'est plus capable d'exprimer sa volonté. Or, selon De Page, 'l'incapacité du mandant survenant au cours du mandat constitue une cause de cessation du contrat'. On n'est plus mandataire de quelqu'un qui n'est pas conscient. Or, la proposition ne prévoit le mandat que dans cette hypothèse.

Je parlerai dans un instant du problème du consentement, qui est proche de celui de la déclaration anticipée, mais j'ajouterai que je ne vois aucun inconvénient à ce que les personnes qui le désirent signent une telle déclaration anticipée. Je crois, par contre, qu'il faut insister sur le fait qu'une telle déclaration ne peut d'aucune manière lier le médecin ni lui imposer des obligations qui ne seraient pas conformes à la pratique normale de l'art de guérir et à ses convictions.

Dès lors, un médecin ne devait prendre en considération pareille que s'il se trouve dans les circonstances qui permettraient éventuellement une prise en considération de l'abréviation de la survie du patient en raison des soins qui doivent lui être donnés pour soulager ses douleurs. Les professeurs Vincent et Clumeck ont justement montré les limites d'une telle déclaration d'intention.

L'existence de telles déclarations d'intention ne constitue à mes yeux qu'une application particulière du problème du consentement du patient aux soins qui lui sont donnés. La règle est formellement admise dans la jurisprudence qu'un médecin ne peut imposer un traitement à son patient ou lui faire subir une intervention active qu'avec son consentement libre et éclairé. Il doit en être de même, en principe, s'il s'agit de mettre fin à la vie du patient, mais

een patiënt. Maar de patiënt moet dan wel voldoende bij bewustzijn zijn om daarmee op geldige wijze te kunnen instemmen. Wat is de waarde van een wilsverklaring die wordt afgelegd door een persoon die in goede gezondheid verkeert?

Staatsraad Messine

(verwees naar «Jean Barois» van Roger Martin du Gard)

«een filosofische roman in de vorm van een dialoog waarvan de hoofdpersoon, die grootgebracht is in de katholieke godsdienst, als adolescent zijn geloof verliest, een bittere antiklericaal wordt en een soort testament schrijft waarin hij verkondigt dat hij elke priester verbiedt hem te benaderen op zijn stervensuur. Heel zijn leven lang bewaart hij die houding die hij telkens wanneer hij kan publiekelijk hernieuwt. En dan, op de dag van zijn doodstrijd, is hij het die om bijstand van een priester vraagt. Ik ben getroffen door het parallelisme tussen deze situatie en die van het 'levenstestament': het toont dat men op het laatste ogenblik van gedachte kan veranderen. Hoe kan men er zich van vergewissen of degene die niet meer bij bewustzijn is op het ogenblik dat men klaarstaat om, overeenkomstig de richtlijnen die hij gegeven heeft, een einde aan zijn leven te maken, niet van gedachte veranderd is alvorens zijn bewustzijn te verliezen?»

Nr. 242 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Het voorgestelde artikel 4 vervangen als volgt:

«Art. 4. — § 1. De patiënt heeft tegenover zijn zorgverlener recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand, de verdere evolutie ervan en over de mogelijke behandeling en zorgverlening, in een voor hem duidelijke en begrijpelijke taal. Op verzoek van de patiënt wordt de informatie schriftelijk bevestigd.

§ 2. In geval van een beslissing tot staken of nalaten van een medische behandeling, of wanneer een therapie wordt afgebouwd of wanneer een naar huidig medisch inzicht verantwoorde wijze van pijnbestrijding met levensverkortend gevolg wordt toegepast, kunnen deze beslissingen slechts genomen worden in overeenstemming met de huidige medische inzichten, de medische deontologie, alsook met de eerbiediging van de rechten van de patiënt.

Uit het medisch dossier van de overledene moet blijken dat:

1^o de patiënt geïnformeerd werd over de voorgenomen beslissing, en ermee instemde;

2^o ingeval de patiënt niet in staat was zijn wil te kennen te geven, ten minste één collega-arts was geraadpleegd;

3^o de door de patiënt zelf aangewezen vertrouwenspersoon of naaste familie, zo mogelijk, op de hoogte worden gebracht van de voorgenomen beslissingen en de gelegenheid hadden gekregen hun mening te kennen te geven.

encore faut-il que le patient soit suffisamment conscient pour donner un consentement valable. Quelle est la valeur d'un consentement anticipé, donné par une personne en bonne santé?

Conseiller d'État M. Messine,

(faisant référence à «Jean Barois» de Roger Martin du Gard)

«... roman philosophique sous forme de dialogue dont le héros, élevé dans la religion catholique, perd la foi au cours de son adolescence, devient un anticlérical farouche, et écrit une forme de testament dans lequel il proclame qu'il interdit à tout prêtre d'approcher de lui à l'heure de sa mort. Tout au long de sa vie, il se tient à cette attitude qu'il renouvelle chaque fois qu'il le peut, publiquement. Et puis, le jour où il agonise, c'est lui qui demande le secours du curé. Je suis frappé par le parallèle entre cette situation et celle du 'testament de vie': il montre qu'on peut changer d'avis à la dernière minute. Comment s'assurer que celui qui n'est plus conscient au moment où l'on s'apprête à mettre fin à sa vie conformément aux directives qu'il a données n'a pas changé d'avis avant de sombrer dans l'inconscience?»

N^o 242 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n^o 15)

Art. 4

Remplacer l'article 4 proposé comme suit:

«Art. 4. — § 1^{er}. Le patient a le droit d'obtenir de son prestataire de soins toutes les informations le concernant qui lui sont indispensables pour connaître son état de santé, l'évolution de celui-ci ainsi que les possibilités de traitement et de soins, dans un langage clair et compréhensible pour lui. À la demande du patient, ces informations sont confirmées par écrit.

§ 2. La décision d'arrêter ou de s'abstenir d'appliquer un traitement médical, d'arrêter progressivement une thérapie ou encore d'appliquer un traitement analgésique justifié du point de vue de l'état actuel du savoir médical et ayant pour effet d'abrèger la vie, ne peut être prise qu'à la condition d'être conforme à l'état actuel des connaissances médicales et à la déontologie médicale et de respecter les droits du patient.

Le dossier médical de la personne décédée doit faire ressortir:

1^o que le patient a été informé de la décision envisagée et y a donné son assentiment;

2^o qu'au moins un confrère médecin a été consulté dans le cas où le patient n'était pas en état d'exprimer sa volonté;

3^o que la personne de confiance désignée par le patient même ou sa famille proche ont, dans la mesure du possible, été informées de la décision envisagée et ont eu l'occasion d'exprimer leur avis.

Artikel 76bis, vierde lid, van het Burgerlijk Wetboek is van toepassing.

§ 3. Onverminderd de bepalingen van § 2, kan de patiënt schriftelijk, op de wijze die hij passend acht, richtlijnen opstellen over de toepassing van de in § 2 bedoelde beslissingen en elke andere medische handeling, met uitzondering van het opzettelijk actief levensbeëindigend handelen, voor het geval hij zelf niet meer in staat zou zijn zijn wensen kenbaar te maken. Dit document bindt de behandelende arts niet, en kan slechts in rekening worden genomen in zoverre deze richtlijnen van recente datum zijn, werden opgesteld op een ogenblik waarop de patiënt de draagwijdte en het verloop van zijn ziekte ten volle kan inschatten, en hij, wat betreft de in § 2 bedoelde beslissingen, zich in een medisch uitzichtloze terminale situatie bevindt.

§ 4. Onverminderd de bepalingen van § 2, bepaalt de Orde van geneesheren op uniforme wijze de voorwaarden waaronder het staken en of nalaten van een medische behandeling, het afbouwen van een therapie of een naar huidig medisch inzicht verantwoorde handeling van pijnbestrijding met levensverkortend gevolg, volgens de laatste stand van de genees- en verpleegkunde, kunnen worden toegepast. »

Verantwoording

1. Het eerste lid van amendement nr. 15 van de indieners van het meerderheidsvoorstel wordt niet toegelicht in de verantwoording ervan.

Volgens een letterlijke lezing betreft het hier de situatie waarbij een wilsbekwame patiënt schriftelijk zijn voorkeur of zijn bezwaren tegen bepaalde medische handelingen kenbaar kan maken.

De voorgestelde bepaling omschrijft evenwel niet wat onder « bepaalde medische behandelingen » dient te worden verstaan. De tekst kan dus enkel geïnterpreteerd worden in deze zin dat zij zowel de medische handelingen buiten als tijdens de stervensfase omvat.

De regulering met betrekking tot medische handelingen bij het levenseinde verdient evenwel een specifieke benadering.

Tevens dient bepaald dat de patiënt steeds recht heeft op informatie omtrent zijn gezondheidstoestand en het verloop ervan, en dient men er zich steeds van te verzekeren dat de patiënt werd geïnformeerd bij het stellen van medische handelingen (zowel voor en bij het levenseinde), en dit in elk geval als de patiënt hiervoor al dan niet schriftelijke richtlijnen heeft opgesteld, en niet langer in staat is zijn wil te kennen te geven.

Dit amendement beoogt hieraan tegemoet te komen (voor een nadere toelichting, zie *infra*, punt 3).

2. De in het amendement nr. 15 voorgestelde regeling met betrekking tot de wilsverklaring voor patiënten die, « indien zij niet meer bij bewustzijn zijn » kunnen te kennen geven dat een arts hun leven beëindigt », wordt door huidig amendement geschrapt.

2.1. Euthanasie kent als grondvoorwaarde de vrije wil van de betrokkene. Niemand mag het leven van een ander opzettelijk beëindigen, zelfs niet onder het mom van een zogenaamd princi-

L'article 76bis, alinéa 4, du Code civil est applicable.

§ 3. Sans préjudice des dispositions du § 2, le patient peut, de la manière qu'il juge appropriée, élaborer des directives écrites relatives à l'application des décisions visées au § 2 et de tout autre traitement médical, à l'exception de l'acte pratiqué par un médecin qui met fin intentionnellement et activement à la vie, pour le cas où il ne serait plus lui-même en état de faire connaître ses souhaits. Ce document n'a pas valeur obligatoire pour le médecin traitant et ne peut être pris en compte qu'à la condition que les directives en question soient de date récente et aient été rédigées à un moment où le patient était en mesure de comprendre pleinement la portée de sa maladie ainsi que son évolution et, en ce qui concerne les décisions visées au § 2, qu'il se trouve dans une situation terminale médicalement sans issue.

§ 4. Sans préjudice des dispositions du § 2, l'Ordre des médecins fixe de manière uniforme les conditions dans lesquelles l'arrêt ou l'abstention d'un traitement médical, la cessation progressive d'une thérapie ou un traitement analgésique justifié du point de vue de la médecine actuelle et ayant pour effet d'abrégé la vie peuvent être pratiqués, eu égard au dernier état de l'art de guérir et de l'art infirmier. »

Justification

1. Le premier alinéa de l'amendement n° 15 des auteurs de la proposition de la majorité n'est pas commenté dans la justification qui l'accompagne.

Pris littéralement, cet amendement concerne la situation dans laquelle un patient capable de manifester sa volonté peut déclarer par écrit ses préférences ou ses objections pour certains types de prise en charge médicale.

La disposition proposée ne définit cependant pas ce qu'il y a lieu d'entendre par « certains types de prise en charge médicale ». La seule interprétation possible est donc qu'il s'agit tant des actes médicaux relatifs à la fin de vie que des autres actes médicaux.

Toute initiative visant à réglementer les actes médicaux en fin de vie requiert cependant une approche spécifique.

Il convient également de préciser que le patient a toujours le droit d'être informé sur son état de santé et l'évolution de celui-ci et qu'il faut toujours s'assurer que le patient a été informé au sujet des actes médicaux que l'on se propose d'accomplir (en temps normal comme en fin de vie); il y aura en tout cas lieu de s'en assurer lorsque le patient a donné des directives à ce sujet, écrites ou non, et qu'il n'est plus en mesure de manifester sa volonté.

Le présent amendement tend à répondre à cette préoccupation (pour plus de détails, voir *infra*, point 3).

2. Le présent amendement supprime les règles proposées à l'amendement n° 15 qui prévoient que le patient peut déclarer préalablement sa volonté qu'un médecin interrompe sa vie s'il est inconscient.

2.1. Il faut, pour que l'on puisse pratiquer l'euthanasie, que l'intéressé dispose de son libre arbitre. C'est une condition essentielle. Nul ne peut mettre fin intentionnellement à la vie d'autrui,

pieel toegelaten medische handeling. Om die reden is een transparante regeling van alle zogenaamde medische beslissingen bij het levenseinde, met nadruk op de patiëntenrechten noodzakelijk (zie ook *infra*, punt 3, § 2).

De medische ethiek heeft voldoende richtlijnen en procedures ontwikkeld om adequaat om te gaan met uitzichtloze situaties bij wilsonbekwame patiënten.

De wettelijke erkenning van de wilsverklaring met het verzoek tot actieve levensbeëindiging is onaanvaardbaar. Het algemeen verbod op levensbeëindiging bij mensen die hun wil niet kunnen uitdrukken is een grondvoorwaarde om de rechten van de zwaksten in onze samenleving te beschermen. De vrije wil van de betrokkene staat, op het moment dat hij de wilsverklaring opstelt, geenszins voldoende vast met betrekking tot de concrete ziektesituatie. Zelfs als de wilsverklaring ooit een volkomen juiste en duidelijke weergave zou kunnen zijn geweest van de bewuste en goed geïnformeerde keuze van een patiënt, dan was dit een keuze die gemaakt is in een bepaalde tijd, met de medische en sociale mogelijkheden en onmogelijkheden van die tijd.

Evenmin kan worden toegelaten dat een mandataris in deze situatie deze vrije wil in de plaats van de patiënt zou vertolken. Een voorafgaande wilsverklaring kan nooit een concrete noodtoestand vooraf omschrijven; nooit is men zeker dat de vrije wil zoals uitgedrukt in de wilsverklaring nog gelijk is aan de wil van de patiënt op het ogenblik dat hij deze wil niet meer kan uitdrukken.

Zelfs al is de wilsverklaring slechts «van indicatieve waarde», dan nog kan zij een belangrijke sociale druk op de arts niet uitsluiten, en stelt zich ook het risico van de economische druk op de gezondheidszorg, waarbij er amper nog ruimte blijft voor een diepgaand respect voor de chronisch zieke of bewusteloze patiënt. Dit is nog sterker het geval, nu het voorstel niet voorziet dat er steeds een vertrouwenspersoon dient te worden aangesteld. In dat geval dient de arts zelf te oordelen, met als onvoldoende waarborg de consultatie van een tweede geneesheer, die zich enkel dient uit te spreken over het onomkeerbaar karakter van het «buiten bewust zijn».

De eminente waarde van het leven is de natuurlijke grondslag van alle rechten van de menselijke persoon. Op geen enkele manier mag men de geringste twijfel laten bestaan dat de wil van de patiënt niet overeenstemt met zijn wil in de concrete situatie waarin hij niet langer zelfstandig een verzoek tot opzettelijk levensbeëindigend handelen kan uiten. Immers is het onmogelijk om de ernst en duurzaamheid van het verzoek te toetsen, evenmin kan nagegaan worden of er sprake is van ondraaglijke pijn in hoofde van de patiënt. Tenslotte kan niet verzekerd worden of de patiënt de beslissing in volle vrijheid heeft genomen op een moment dat hij daartoe nog bekwaam was.

Beslissingen over levensbeëindiging impliceren altijd een waardeoordeel, en dit waardeoordeel komt alleen toe aan de betrokkene zelf.

Aan een wilsverklaring met betrekking tot euthanasie kan dan ook geen enkele juridische waarde worden verbonden: zij dient van elke wettelijke regeling te worden uitgesloten.

2.2. In zijn negende advies met betrekking tot de wenselijkheid van een regeling met betrekking tot het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen, stelt het Raadgevend Comité voor bio-ethiek:

pas même sous le couvert d'un acte médical en principe autorisé. C'est pourquoi il y a lieu de régler de manière transparente les modalités selon lesquelles doivent être prises l'ensemble des décisions «médicales» relatives à la fin de vie, en mettant l'accent sur les droits des patients (voir aussi *infra*, point 3, § 2).

L'éthique médicale a développé suffisamment de directives et de procédures pour que l'on puisse faire face de manière adéquate aux situations sans issue auxquelles sont confrontés certains patients qui sont incapables de manifester leur volonté.

La reconnaissance légale de la déclaration de volonté avec demande d'euthanasie active est inadmissible. L'interdiction générale de mettre fin à la vie des personnes qui ne sont pas en mesure d'exprimer leur volonté est une condition essentielle à la sauvegarde des droits des plus faibles dans notre société. Il n'est pas établi de manière suffisante, au moment où le patient rédige sa déclaration de volonté, qu'il dispose de son libre arbitre. S'il est possible que la déclaration de volonté ait été un jour le reflet parfaitement exact, clair, etc. du choix délibéré et fondé sur une bonne information du patient, il n'en reste pas moins que ce choix a été fait à une époque déterminée et compte tenu de tout ce qui était possible et impossible à cette époque sur les plans médical et social.

On ne peut pas admettre non plus qu'en pareille situation un mandataire se fasse l'interprète de la volonté du patient. Une déclaration de volonté faite avant qu'une situation de détresse concrète ne soit survenue, ne peut jamais décrire celle-ci; on n'est jamais sûr que l'intention qu'une personne a exprimée dans une déclaration de volonté, correspondra encore à ce qu'elle voudra au moment où elle ne sera plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Même si la déclaration de volonté n'a qu'une «valeur indicative», rien ne peut exclure que le médecin puisse être soumis à une pression sociale importante ni que se profile le risque de voir le secteur des soins de santé soumis à certaines pressions économiques, auquel cas on ne disposerait pratiquement plus d'aucune marge pour assurer le profond respect que l'on doit aux patients qui sont atteints d'une maladie chronique ou aux patients inconscients. C'est d'autant plus vrai maintenant, étant donné que la proposition de loi ne prévoit pas l'obligation de désigner une personne de confiance. En l'absence d'une telle personne, le médecin doit apprécier les choses tout seul, et la seule garantie (insuffisante) dont on disposera est celle que l'on pourra obtenir en consultant un deuxième médecin qui ne devra toutefois se prononcer qu'à propos du caractère irréversible ou non de l'état d'inconscience.

La valeur éminente de la vie constitue le fondement naturel de tous les autres droits de la personne humaine. Il faut en tout cas se garder de laisser planer le moindre doute pouvant donner à penser que la volonté qu'a exprimé le patient n'est pas contraire à la volonté qu'il nourrit qu'est la sienne dans la situation concrète où il n'est plus en mesure de formuler en toute autonomie une demande d'interruption volontaire de sa vie. En effet, il n'est pas possible de contrôler si la demande est sérieuse et durable, pas plus qu'il n'est possible de vérifier si le patient éprouve ou non une douleur insupportable. Enfin, on ne peut pas garantir que le patient a pris sa décision en toute liberté à un moment où il était encore capable de la faire.

Les décisions relatives à la fin de vie impliquent toujours un jugement de valeur qui appartient à l'intéressé seul.

Une déclaration de volonté contenant une demande d'euthanasie ne peut dès lors avoir aucune valeur juridique: elle doit être exclue de tout régime légal.

2.2. Dans son neuvième avis sur l'opportunité d'une réglementation en matière d'interruption active de la vie de personnes qui sont incapables d'exprimer leur volonté, le Comité consultatif de bioéthique a affirmé:

«Vooraf neergelegde wilsverklaringen kunnen nooit de complexiteit van het 'hier en nu' vatten noch een dwingende gedragscode opleggen omtrent onvoorzienbare situaties. De creativiteit van de zorg wordt in het dagelijkse medische handelen steeds weer getoetst aan de wisselvalligheid van het bestaan. Het komt de arts niet toe te oordelen over de kwaliteit van het leven van medemensen (überhaupt nog minder als deze niet in staat is zijn wil te kennen te geven). Het algemene verbod op levensbeëindiging bij wilsonbekwamen is een *conditio sine qua non* om de rechten van de zwaksten in onze samenleving te vrijwaren én dus eigenlijk ook om de democratische waarden van onze samenleving te beschermen. Niemand kan radicaal beschikken over een andere persoon, zelfs indien hij dit in een wilsbekwame toestand heeft gevraagd.»

3. Toelichting bij de voorgestelde bepalingen van dit amendement

3.1. Met betrekking tot § 1

Het patiëntenrecht van de «*informed consent*» is onlosmakelijk verbonden met de problematiek van de medische handelingen in het algemeen en de medische beslissingen bij het levenseinde in het bijzonder.

De patiënt wordt het recht toegekend om die informatie te ontvangen waardoor hij een inzicht krijgt in zijn gezondheidstoestand in de verdere evolutie ervan. Het betreft een informatieverstrekking die enerzijds op zichzelf bestaat, en die met betrekking tot de medische beslissingen bij het levenseinde verplichtend is (zie de bepalingen van § 2 en § 3).

De informatie heeft onder meer betrekking op de diagnose, op mogelijke therapeutische, palliatieve en curatieve behandelingen.

De informatie dient aan de patiënt te worden verschaft in een voor hem duidelijke en begrijpelijke taal. Op verzoek van de patiënt dient de zorgverlener de informatie schriftelijk te bevestigen.

3.2. Met betrekking tot § 2

Ook uit de hoorzittingen bleek dat euthanasie slechts het «topje van de ijsberg» is, en werd gewezen op de complexiteit van de vele medische handelingen bij het levenseinde en het menswaardig sterven. Er werd vastgesteld dat de gezondheidszorg bij het naderend levenseinde vaak ook minder «humane» kanten vertoonde: weinig of geen contact van de arts met de patiënt, weinig of geen overleg, weinig of geen informatie, de behandeling als onpersoonlijk, technisch gebeuren, het gevaar van de therapeutische hardnekkigheid. Een regeling die een aantal basisrechten bevat voor patiënten die ongeneeslijk ziek zijn of stervende zijn en ze als algemeen recht wettelijk erkent is dus noodzakelijk (concretisering van patiëntenrechten bij het naderen levenseinde).

Ook om nog een andere belangrijke reden is een wettelijke regulering met betrekking tot deze medische beslissingen bij het levenseinde in een «euthanasie-wet» op haar plaats: aldus kan vermeden worden dat in de praktijk clandestiene euthanasie in een zogenaamde schemerzone zou plaatsvinden onder de dekmantel van de principieel toegelaten medische handelingen, zoals het staken of nalaten van een medische handeling, de afbouw van een therapie of een naar medisch inzicht verantwoord wijze van pijnbestrijding met levensbekortend gevolg.

Het amendement voorziet dat deze voornoemde toegelaten medische handelingen enkel kunnen worden toegepast in overeenstemming met de huidige medische inzichten, de medische deontologie, alsook met eerbiediging van de rechten van de patiënt.

Dit wordt gewaarborgd door het feit dat uit het medisch dossier van de overledene duidelijk moet blijken dat:

— de patiënt geïnformeerd werd over de voorgenomen beslissing, en ermee instemde;

Des directives données anticipativement ne peuvent cependant jamais saisir la complexité de l'«ici et maintenant», ni constituer un code de comportement contraignant concernant des situations imprévues. La créativité dans la pratique médicale quotidienne s'affine constamment à l'épreuve des vicissitudes de l'existence. Une vraie démocratie implique que personne ne peut s'arroger le droit de juger de la valeur de la vie d'autrui. L'interdit général portant sur l'arrêt actif de la vie des personnes incapables est en effet une condition *sine qua non* de garantie du respect des droits des plus faibles, et donc aussi, en fin de compte, de garantie de protection des valeurs démocratiques fondamentales.»

3. Justification des dispositions proposées dans le présent amendement

3.1. Concernant le § 1^{er}

Le consentement éclairé est un droit du patient qui est indissociablement lié à la problématique des actes médicaux en général et aux décisions médicales relatives à la fin de vie en particulier.

La disposition proposée confère au patient le droit d'obtenir les informations nécessaires pour lui permettre de connaître son état de santé et l'évolution future de celui-ci. La communication de ces informations existe en tant que telle, mais elle devient obligatoire lorsqu'il s'agit de décisions médicales en fin de vie (voir les dispositions des §§ 2 et 3).

Les informations ont trait notamment au diagnostic, aux possibilités de prise en charge thérapeutiques, palliatives et curatives.

Les informations doivent être communiquées au patient dans un langage clair et compréhensible pour lui. À la demande du patient, le prestataire de soins devra confirmer ces informations par écrit.

3.2. En ce qui concerne le § 2

Les auditions aussi ont montré que l'euthanasie n'est que le «sommet de l'iceberg» et elles ont fait apparaître toute la complexité des nombreux actes médicaux en fin de vie conjugués à la notion de mourir dans la dignité. L'on a constaté que les soins de santé dispensés à l'approche de la mort présentent trop souvent des côtés moins humains: peu ou pas de contact entre le médecin et le patient, peu ou pas de concertation, peu ou pas d'information, caractère impersonnel et technique du traitement, acharnement thérapeutique. Il est donc nécessaire d'arriver à un régime contenant une série de droits fondamentaux pour les patients incurables ou mourants (concrétisation des droits des patients qui se trouvent à la fin de leur vie).

Une autre raison importante justifie d'inscrire une réglementation légale relative à ces décisions médicales en fin de vie dans une loi sur l'euthanasie: elles permettront d'empêcher que l'euthanasie ne soit pratiquée clandestinement à la faveur d'une zone d'ombre, sous le couvert d'actes médicaux en principe autorisés, tels que l'interruption ou l'omission d'un acte médical, la cessation progressive d'une thérapie ou une forme médicalement justifiée de lutte contre la douleur ayant pour effet d'abrégé la vie.

Le présent amendement prévoit que ces actes médicaux autorisés ne peuvent être appliqués qu'à condition d'être conformes à l'état actuel des connaissances médicales et à la déontologie médicale et de respecter les droits du patient.

Cela est garanti par le fait que le dossier médical de la personne décédée doit faire ressortir sans équivoque:

— que le patient a été informé de la décision envisagée et qu'il y a donné son assentiment;

— ingeval de patiënt niet (meer) in staat was zijn wil te kennen te geven, ten minste één collega-arts was geraadpleegd;

— de door de patiënt zelf aangewezen vertrouwenspersoon of naaste familie, zo mogelijk, op de hoogte werden gebracht van de voorgenomen beslissing en de gelegenheid hadden gekregen hun mening te kennen te geven.

Hierbij is het aangewezen dat de medische deontologie het beginsel uitwerkt dat een tweede arts bij deze besluitvorming moet worden betrokken.

Het amendement heeft aldus tot doel het beslissingsproces van principieel medisch toegelaten handelingen meer te objectiveren en de eventuele gerechtelijke controle achteraf te vergemakkelijken.

De verwijzing naar artikel 76bis van het Burgerlijk Wetboek, betreft een verwijzing naar een door de indianers van dit huidig amendement voorgestelde invoeging van een artikel 76bis, waarbij door middel van steekproeven toezicht kan worden uitgeoefend op de waarachtigheid van de overlijdensverklaring die, ook na het toepassen van een medische beslissing bij het levenseinde, moet worden opgemaakt door de arts.

3.3. Met betrekking tot § 3

Bijna alle getuigen waren het er in de hoorzittingen over eens dat een wilsverklaring een belangrijk element kan zijn bij het nemen van medische beslissingen bij het levenseinde, ingeval de patiënt niet meer in staat is zijn wil kenbaar te maken; de wilsverklaring werd evenwel vooral nuttig geacht bij behandelings- en beleidsopties die voor de dagelijkse palliatieve en terminale zorg van veel groter belang zijn. Wil de patiënt nog kunstmatige voeding of vochttoediening? Wil de patiënt in de terminale fase nog reanimatie of kunstmatige ventilatie? Wil de patiënt dat de artsen elke mogelijke therapie alsnog blijven toepassen?

De wilsbeschikking kan aldus dienen als middel tot communicatie tussen patiënt, familie en hulpverleners (Van den Eynden). In dezelfde lijn ligt het idee van het «*protocole de détresse*» zoals dit toegepast wordt onder meer voor de eerstelijnsverzorging en de thuisverzorging (Cambron-Diez). Dit «*protocole de détresse*» biedt transparantie en zekerheid voor de patiënt in crisissituaties, en is een richtlijn voor geneesheer en verplegend personeel.

Om deze reden dient bepaald dat de patiënt schriftelijke richtlijnen kan opstellen over de toepassing van de principieel toegelaten medische handelingen, als hijzelf niet meer in staat zou zijn zijn wensen kenbaar te maken.

Evenwel kan deze wilsverklaring geenszins een juridisch verbindende kracht in hoofde van de arts betekenen, en kan ze evenmin gebruikt worden met betrekking tot het verzoek van actieve levensbeëindiging.

Is een patiënt onbekwaam, dan moet immers aan de plicht van de Staat om het leven te beschermen onvoorwaardelijk voorrang worden verleend.

Het amendement bepaalt dus dat de wilsverklaring van recente datum dient te zijn, en opgesteld op een ogenblik waarop de patiënt de draagwijdte en het verloop van zijn ziekte ten volle kan inschatten. Bovendien dienen de inhoudelijke toelaatbaarheidsvoorwaarden die gelden bij het opzettelijk levensbeëindigend handelen op verzoek worden nageleefd, in die zin dat het moet gaan om een patiënt die zich in een medisch uitzichtloze terminale situatie bevindt.

De wilsverklaring kan ook worden opgesteld met betrekking tot andere medische handelingen, buiten de stervensfase, voor het geval de patiënt zijn wil niet te kennen kan geven. Ook in dit geval geldt dat de patiënt voldoende geïnformeerd dient te zijn

— qu'un collègue médecin au moins a été consulté dans le cas où le patient n'avait pas donné son assentiment ou n'était pas (plus) en état d'exprimer sa volonté;

— la personne de confiance désignée par le patient même, ou sa famille proche ont, dans la mesure du possible, été informées de la décision envisagée ou ont eu l'occasion d'exprimer leur avis.

À cet égard, il serait judicieux que la déontologie médicale élabore le principe suivant lequel un deuxième médecin doit être associé à cette prise de décision.

Notre amendement vise donc à objectiver davantage le processus décisionnel relatif aux actes médicaux en principe autorisés et à en faciliter l'éventuel contrôle judiciaire *a posteriori*.

L'article 76bis du Code civil auquel il est fait référence et dont l'insertion a été proposée par les auteurs du présent amendement permet de contrôler par sondage la véracité de la déclaration de décès à établir par le médecin aussi après l'application d'une décision médicale en fin de vie.

3.3. Concernant le § 3

Presque tous les témoins ont reconnu durant les auditions qu'une déclaration de volonté pouvait être un élément important dans la prise de décisions médicales en fin de vie, lorsque le patient n'est plus en état de manifester sa volonté. La déclaration de volonté a cependant surtout été jugée utile pour les choix de traitement et d'orientation qui sont beaucoup plus importants pour les soins palliatifs et terminaux au quotidien. Le patient veut-il encore être nourri ou hydraté artificiellement? Le patient en phase terminale veut-il encore être réanimé ou ventilé artificiellement? Le patient veut-il que les médecins continuent à appliquer toutes les thérapies possibles?

La déclaration de volonté peut donc être un moyen de communication entre le patient, la famille et les thérapeutes (Van den Eynden). C'est dans le même ordre d'idées que se situe le «*protocole de détresse*», tel qu'il est appliqué notamment pour les soins en première ligne et les soins à domicile (Cambron-Diez). Ce protocole de détresse garantit la transparence et la sécurité au patient en situation de crise et constitue une directive pour le médecin et le personnel soignant.

C'est la raison pour laquelle il convient de prévoir que le patient pourra élaborer des directives écrites relatives à l'application des actes médicaux en principe autorisés, pour le cas où il ne serait plus lui-même en état de faire connaître ses souhaits.

Toutefois, cette déclaration de volonté ne peut avoir aucune force juridique contraignante pour le médecin ni davantage être utilisée en ce qui concerne la demande d'euthanasie active.

Lorsqu'un patient est incapable de s'exprimer, le devoir de l'État, qui est de protéger la vie, doit en effet primer de manière inconditionnelle.

L'amendement dispose donc que la déclaration de volonté doit être de date récente et avoir été rédigée à un moment où le patient était en mesure de saisir pleinement la portée de sa maladie ainsi que son évolution. De plus, les conditions d'admissibilité de fond applicables à l'acte pratiqué par un médecin qui met fin intentionnellement et activement à la vie doivent être remplies, en ce sens qu'il doit s'agir d'un patient en phase terminale se trouvant dans une situation médicale sans issue.

La déclaration peut également porter sur d'autres actes médicaux, en dehors de la fin de vie, pour le cas où le patient ne serait plus en mesure de manifester sa volonté. Dans ce cas également, le patient doit être suffisamment informé (demande éclairée), cette

(*informed request*), dat deze wilsverklaring werd opgesteld op recente datum en op een ogenblik waarop de patiënt de draagwijdte en het verloop van zijn ziekte ten volle kan inschatten, dat een collega-arts wordt geraadpleegd, en de door de patiënt zelf aangewezen vertrouwenspersoon of de naaste familie op de hoogte werden gebracht van de voorgenomen beslissing en de gelegenheid hadden hun mening te kennen te geven (zie de aanhef van deze paragraaf: «Onverminderd de bepalingen van § 2»).

3.4. Met betrekking tot § 4

Het derde voorstel van het advies van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek en de hoorzittingen wezen uit dat de problematiek van de euthanasie en enig regulerend optreden hieromtrent noodzakelijk dient te worden benaderd in het perspectief van alle andere medische beslissingen bij het levenseinde.

Ook palliatieve zorgen kennen hun grenzen, en in de hoorzittingen werd soms gewag gemaakt van «palliatieve hardnekkigheid». Inderdaad, palliatieve zorgen sluiten bepaalde medische handelingen bij het levenseinde niet uit. Patiënten wensen bovendien beschermd te worden tegen therapeutische hardnekkigheid waarbij hun visie wordt veronachtzaamd.

In de hoorzittingen werd onder meer door professor Schotsmans en dokter Van den Eynden gepleit om bovenop de beschermingsvoorwaarden voor patiënten met betrekking tot deze medische beslissingen bij het levenseinde (MBL) ook een regulering te voorzien door richtlijnen en codes te uniformiseren. Waar professor Vanneste en dokter Vandeville hierbij opteren om deze codes wettelijk verplicht op te leggen, meent Adams dat «als men onder het reguleren van de MBL's verstaat dat nieuwe wetgeving dit onderwerp eveneens extensief moet verdisconteren, inclusief een justitiële handhavingsregeling, men op het verkeerde pad is terecht gekomen».

Inderdaad is een repressief controlesysteem niet wenselijk, zolang er geen aanwijzingen zijn die een algemeen wantrouwen in de artsstand rechtvaardigen. Het is essentieel dat het vertrouwen in de arts ook in deze omstandigheden wordt bestendigd: om die reden is het aan de beroepsgroep van de artsen om deze regulering, mits inachtneming van de patiëntenrechten, door de medische deontologie vorm te geven. Deze opdracht dient in de wet te worden ingeschreven, opdat de voorwaarden voor medische beslissingen die een waardig levenseinde moeten verzekeren nader zullen worden gepreciseerd.

Nr. 243 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 242 van de heer Vandenberghe)

Art. 4

In § 4 van het voorgestelde artikel 4, de woorden «Orde van geneesheren», vervangen door de woorden «Koninklijke Academie voor geneeskunde».

Verantwoording

Als alternatieve mogelijkheid voor de «Orde van geneesheren» kan voorzien worden dat de wet de Koninklijke Academie voor geneeskunde de opdracht geeft om richtlijnen en codes op te stellen met betrekking tot de medische handelingen bij het levenseinde.

déclaration doit avoir été rédigée à une date récente et à un moment où le patient pouvait mesurer pleinement la portée et l'évolution de sa maladie, un collègue médecin doit avoir été consulté et la personne de confiance désignée par le patient lui-même ou la famille proche doivent avoir été informées de la décision projetée et avoir eu l'occasion de donner leur avis (voir les premiers mots de ce paragraphe: «Sans préjudice des dispositions du § 2»).

3.4. Concernant le § 4

La troisième proposition de l'avis du Comité consultatif de bioéthique ainsi que les auditions ont montré que la problématique de l'euthanasie et toute tentative de réglementation en la matière doivent nécessairement s'envisager dans la perspective de toutes les autres décisions médicales en fin de vie.

Les soins palliatifs ont eux aussi leurs limites et d'aucuns ont fait état, durant les auditions, de «l'acharnement palliatif». En effet, les soins palliatifs n'excluent pas certains actes médicaux en fin de vie. Les patients souhaitent en outre être protégés contre l'acharnement thérapeutique qui ne tient pas compte de leur vision des choses.

Durant les auditions, des personnes telles que le professeur Schotsmans et le docteur Van den Eynden ont plaidé pour que, outre les conditions de protection du patient par rapport à ces décisions médicales en fin de vie, on prévoie une certaine régulation en uniformisant les directives et les codes. Alors que le professeur Vanneste et le docteur Vandeville préférèrent que ces codes soient imposés comme une obligation légale, M. Adams considère que «si par régulation des actes médicaux en fin de vie, on entend que la nouvelle législation doit régler cette matière de manière extensive, y compris en prévoyant un régime de maintien judiciaire, on fait fausse route».

En effet, un système de contrôle répressif n'est pas souhaitable tant qu'il n'y a pas d'indications justifiant une méfiance générale à l'égard des médecins. Il est essentiel que la confiance dans le médecin soit confirmée même dans ces circonstances: c'est pourquoi il appartient à catégorie professionnelle que constituent les médecins de donner corps à cette réglementation, dans le respect des droits du patient, par le biais de la déontologie médicale. Cette mission doit être inscrite dans la loi afin que les conditions auxquelles doivent satisfaire les décisions médicales visant à assurer une fin de vie dans la dignité, ne manquent pas d'être effectivement précisées.

N° 243 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 242 de M. Vandenberghe)

Art. 4

Au § 4 de l'article 4 proposé, remplacer les mots «Ordre des médecins» par les mots «Académie royale de médecine».

Justification

Plutôt que l'Ordre des médecins, on pourrait prévoir que la loi charge l'Académie royale de médecine de rédiger des directives et des codes relatifs aux actes médicaux posés dans le cadre de la fin de vie.

Nr. 244 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Voor het eerste lid van het voorgestelde artikel 4, volgende bepaling invoegen :

« *De patiënt heeft tegenover zijn zorgverlener recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand, de verdere evolutie ervan en over de mogelijke behandeling en zorgverlening, in een voor hem duidelijke en begrijpelijke taal. Op schriftelijk verzoek van de patiënt wordt de informatie schriftelijk bevestigd.* »

Verantwoording

Een regeling met betrekking tot de wilsverklaring is van alle grond ontdaan, indien zij niet samenhangt met een verplichte informatieverstrekking aan de patiënt. Slechts op deze manier kan de patiënt zich op enige wijze een beeld vormen van zijn huidige gezondheidstoestand, en van de mogelijke ziekte-toestand die hij op het oog heeft in zijn wilsverklaring (niet enkel *informed consent*, maar ook *informed request*!).

Een voorafgaandelijke voorwaarde hiertoe is evenwel dat een patiënt daadwerkelijk over deze informatie kan beschikken.

Bij gebreke van een Belgische patiëntenrechtenwet, voorziet huidig amendement in de wettelijke vastlegging van dit informatierecht.

Nr. 245 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het eerste lid van het voorgestelde artikel 4, tussen de woorden «bepaalde medische handelingen» en de woorden «kenbaar maken», de woorden «met uitzondering van het opzettelijk levensbeëindigend handelen» invoegen.

Verantwoording

Het opzettelijk levensbeëindigend handelen is geen gewone medische handeling. Om te vermijden dat op basis van deze bepaling een patiënt, die niet in de voorwaarden van het tweede lid («buiten bewustzijn») verkeert, toch kan worden geëuthanaseerd in geval hij zijn wil niet meer kan uiten, op basis van deze schriftelijke voorkeur, dient het opzettelijk levensbeëindigend handelen uitdrukkelijk te worden uitgesloten.

Nr. 246 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het eerste lid van het voorgestelde artikel 4, de woorden «of ontvoogde minderjarige» doen vervallen.

N° 244 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

Avant l'alinéa 1^{er} de l'article 4 proposé, insérer la disposition suivante :

« *Le patient a le droit d'obtenir de son prestataire de soins toutes les informations le concernant qui lui sont indispensables pour connaître son état de santé, l'évolution de celui-ci ainsi que les possibilités de traitement et de soins, dans un langage clair et compréhensible pour lui. À la demande écrite du patient, ces informations sont confirmées par écrit.* »

Justification

Une réglementation relative à la déclaration de volonté est dénuée de tout fondement si elle n'est pas liée à une obligation d'informer le patient. Ce n'est qu'ainsi que le patient pourra un tant soit peu se faire une idée de l'état de santé dans lequel il se trouve et de l'état de maladie possible qu'il a en vue dans sa déclaration (un consentement informé ne suffit pas, il faut une demande informée!).

Pour cela, il est toutefois indispensable que le patient puisse disposer réellement de ces informations.

Comme il n'existe en Belgique aucune loi réglant les droits des patients, le présent amendement inscrit dans la loi ce droit à l'information.

N° 245 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa 1^{er} del'article 4 proposé, ajouter les mots «à l'exclusion de l'acte volontaire d'euthanasie».

Justification

L'acte volontaire d'euthanasie n'est pas un acte médical ordinaire. Pour éviter qu'en vertu de la disposition visée, un patient ne se trouvant pas dans les conditions du deuxième alinéa («inconscient») puisse malgré tout être euthanasié s'il n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, sur la base des préférences écrites en question, il faut que l'acte volontaire d'euthanasie soit expressément exclu.

N° 246 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa premier del'article 4 proposé, supprimer les mots «ou mineur émancipé».

Verantwoording

De toelichting bij het oorspronkelijke wetsvoorstel, noch bij het amendement nr. 15 verduidelijkt waarom ook de ontvoogde minderjarige schriftelijk zijn bezwaren of voorkeuren kan uiten voor het geval hij zijn wil niet meer kan uiten.

Om te vermijden dat een ontvoogde minderjarige op basis van een schriftelijke verklaring zijn voorkeur zou kunnen uitdrukken tot actieve levensbeëindiging (volgens een mogelijke — maar onaanvaardbare — interpretatie van het begrip «bepaalde medische handeling»), dient deze bepaling te worden geschrapt.

Nr. 247 VAN DE HEER **VANDENBERGHE C.S.**

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Heteerstelid van het voorgestelde artikel 4 aanvullen met volgende bepaling:

«Dit document bindt de behandelende arts niet, en kan slechts in rekening worden genomen voor zover het van recente datum is, werd opgesteld op een ogenblik waarop de patiënt de draagwijdte en het verloop van zijn ziekte ten volle kan inschatten, en volledig en correct werd geïnformeerd over zijn gezondheidstoestand, de verdere evolutie ervan en over de mogelijke behandeling en zorgverlening.»

Verantwoording

Het voorgestelde eerste lid bepaalt geen enkele voorwaarde nopens de rechtskracht en de toepasselijkheid van de schriftelijke verklaring.

Artikel 9 van het Verdrag mensenrechten en bio-ethiek bevestigt dat de vooraf uitgedrukte wil van de patiënt in verband moet staan met een medische interventie in een voorzienbare situatie. Er dient dan ook te worden bepaald dat met de wilsverklaring enkel kan rekening worden gehouden indien de patiënt de draagwijdte en het verloop van zijn ziekte ten volle kan inschatten.

Hiertoe is tevens vereist dat de patiënt voldoende werd geïnformeerd (*informed request*).

Tenslotte heeft deze schriftelijke verklaring geen enkele bindende waarde voor de behandelende arts, maar is zij enkel een mogelijk interpretatief element in zijn besluitvorming, zo de patiënt zijn wil niet meer te kennen kan geven. Deze zienswijze werd overigens meermaals bevestigd tijdens de hoorzittingen.

Bovendien is het mogelijk dat de patiënt zijn wensen lange tijd geleden heeft uitgedrukt, en de wetenschap sindsdien zo is geëvolueerd dat er redenen zijn om zich niet te richten naar de wil van de patiënt. De arts moet er zich dan ook van overtuigen dat de wensen van de patiënt van toepassing zijn op de voorliggende situatie en dat deze wensen nog gelde, in het bijzonder rekening houdend met de technische vooruitgang in de geneeskunde.

Vanuit de therapeutische vrijheid van de arts, moet de arts die het niet eens is met de keuze van de patiënt, tevens kunnen beslissen dat hij geen rekening houdt met de vooraf uitgedrukte wil.

Justification

Ni les développements de la proposition de loi initiale, ni la justification de l'amendement n° 15, n'expliquent pourquoi le mineur émancipé peut lui aussi déclarer par écrit ses préférences ou ses objections pour le cas où il ne serait plus capable d'exprimer sa volonté.

Il y a lieu de supprimer cette disposition afin d'éviter que, par une déclaration écrite, un mineur émancipé ait la possibilité d'exprimer sa préférence pour une euthanasie active (à la suite d'une interprétation possible, mais inadmissible, de la notion «certains types de prise en charge médicale»).

N° 247 DE M. **VANDENBERGHE ET CONSORTS**

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

Compléter l'alinéa premier de l'article 4 proposé par la disposition suivante:

«Ce document ne lie pas le médecin traitant et ne peut être pris en considération que pour autant qu'il est de date récente, qu'il a été rédigé à un moment où le patient pouvait apprécier pleinement la portée et le déroulement de sa maladie, après avoir été pleinement et correctement informé de son état de santé, de l'évolution future de celui-ci et des possibilités de traitement et de soins.»

Justification

L'alinéa 1^{er} proposé ne prévoit aucune condition en ce qui concerne la force juridique et l'applicabilité de la déclaration écrite.

L'article 9 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine confirme que la volonté précédemment exprimée du patient doit être en rapport avec une intervention médicale dans une situation que le patient peut prévoir; par conséquent, il y a lieu de disposer que la déclaration de volonté ne pourra être prise en compte que si le patient peut apprécier pleinement la portée de sa maladie et son déroulement.

Pour cela, il est nécessaire également que le patient ait été suffisamment informé (*informed request*).

Enfin, cette déclaration écrite n'a aucune force obligatoire pour le médecin; elle n'est qu'un élément d'interprétation dont il peut tenir compte pour prendre sa décision dans le cas où le patient ne peut plus exprimer sa volonté. Cette façon de voir a d'ailleurs été confirmée à maintes reprises pendant les auditions.

En outre, il est possible que le patient ait exprimé ses souhaits longtemps auparavant et que les progrès accomplis depuis par la science fassent qu'il existe des raisons de ne pas se conformer à la volonté du patient. Le médecin doit donc se convaincre que les souhaits du patient s'appliquent à la situation présente et qu'ils restent valables, compte tenu en particulier des progrès techniques réalisés en médecine.

En égard à la liberté thérapeutique dont il jouit, le médecin qui n'approuve pas le choix du patient doit également avoir la possibilité de décider de ne pas tenir compte de la volonté précédemment exprimée.

Nr. 248 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15.)

Art. 4

Het eerste lid van het voorgestelde artikel 4, aanvullen met de woorden :

« uit vrije wil, en niet als gevolg van enige externe druk ».

Verantwoording

De schriftelijke verklaring van de patiënt met betrekking tot bepaalde voorkeuren of bezwaren moet gebaseerd zijn op de vrije wil van deze patiënt. Hij mag hierbij niet onder druk worden gezet.

Nr. 249 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15.)

Art. 4

Het eerste lid van het voorgestelde artikel 4, aanvullen met de woorden « in een wilsverklaring ».

Verantwoording

De huidige formulering van artikel 4 scheidt geen duidelijkheid of de voorwaarden waaraan de wilsverklaring dient te voldoen tevens van toepassing zijn op schriftelijke « kenbaarmaking » zoals bedoeld in het eerste lid van dit artikel.

De term « wilsverklaring » komt enkel voor in het derde lid, zonder enige definitie of verwijzing naar het eerste lid. Nochtans wordt door de invoering van het begrip in deze wet aan deze term een eigen juridische betekenis gegeven. Om duidelijk te maken dat ook het schriftelijk document bedoeld in het eerste lid een wilsverklaring is, dient dit duidelijk in de tekst te worden vermeld.

Nr. 250 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Het eerste lid van het voorgestelde artikel 4 aanvullen als volgt :

« De patiënt pleegt hiertoe overleg met een arts, die het geschrift ondertekent met de melding dat hij de patiënt over alle relevante aspecten van zijn gezondheidstoestand, de verdere evolutie ervan en over de mogelijke behandeling en zorgverlening heeft geïnformeerd. »

Verantwoording

Een wilsverklaring met betrekking tot de voorkeuren of bezwaren opens bepaalde medische behandelingen, kan slechts zinvol

N° 248 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

Compléter l'alinéa premier de l'article 4 proposé par la disposition suivante :

« de son plein gré, et non à la suite d'une quelconque pression externe ».

Justification

La déclaration de volonté relative aux préférences ou aux objections pour certains types de prise en charge médicale doit être fondée sur le plein gré du patient. On ne peut pas exercer de pressions sur lui à ce sujet.

N° 249 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'article 4 proposé, alinéa 1^{er}, entre les mots « déclarer par écrit » et les mots « ses préférences », insérer les mots « , dans une déclaration de volonté, ».

Justification

Dans sa rédaction actuelle, l'article 4 ne permet pas de déterminer si les conditions auxquelles la déclaration de volonté doit satisfaire sont applicables également à la « déclaration par écrit » visée à l'alinéa 1^{er} de cet article.

L'expression « déclaration de volonté » ne figure qu'à l'alinéa 3, sans aucune définition ni référence à l'alinéa 1^{er}. Or, le fait d'inscrire cette notion dans la loi confère à l'expression une signification juridique propre. Afin d'indiquer clairement que le document écrit visé à l'alinéa 1^{er} est lui aussi une déclaration de volonté, il y a lieu de le mentionner explicitement dans le texte.

N° 250 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

Compléter l'alinéa 1^{er} de l'article 4 proposé par le texte suivant :

« À cet effet, le patient se consulte avec un médecin, lequel signe la déclaration en mentionnant qu'il a informé le patient de tous les aspects importants relatifs à son état de santé, de l'évolution de celui-ci, ainsi que des possibilités de traitement et de soins. »

Justification

Une déclaration de volonté relative aux préférences ou aux objections pour certains types de prise en charge médicale n'est

zijn indien de patiënt voldoende is geïnformeerd over zijn gezondheidstoestand, alsmede over alle mogelijke vormen van behandeling en zorgverlening.

De patiënt dient bij het opstellen van de wilsverklaring overleg te plegen met een arts. Teneinde dit te kunnen nagaan, dient de arts dit tevens te melden in het schriftelijk document dat door de patiënt wordt opgesteld.

Nr. 251 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Het tweede lid van het voorgestelde artikel 4 doen vervallen.

Verantwoording

Het opzettelijk levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen of comateuze patiënten ingevolge een wilsverklaring is onaanvaardbaar.

Zie de toelichting bij amendement nr. 242.

Nr. 252 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het tweedelid van het voorgestelde artikel 4, tussen het woord «vooraf» en het woord «zijn wil», de woorden «in een wilsverklaring» invoegen.

Verantwoording

De huidige formulering van artikel 4 schept geen juridische duidelijkheid of de voorwaarden waaraan de wilsverklaring dient te voldoen van toepassing zijn op deze «kennisgeving».

De term «wilsverklaring» komt enkel voor in het derde lid, zonder enige definitie of verwijzing naar het tweede lid. Nochtans wordt door de invoeging van het begrip in deze wet aan deze term een eigen juridische betekenis gegeven. Om duidelijk te maken dat ook de «kennisgeving» bedoeld in het tweede lid een wilsverklaring is, dient dit duidelijk in de tekst te worden vermeld.

Nr. 253 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het tweede lid van het voorgestelde artikel 4, de woorden «indien hij niet meer bij bewustzijn is», vervangen door de woorden «wanneer op grond van de thans geldende wetenschappelijke kennis vastgesteld is dat zijn hersenfuncties volledig en definitief uitgevallen zijn».

utile que si le patient est suffisamment informé de son état de santé et de toutes les possibilités de traitement et de soins.

Le patient doit se concerter avec un médecin au moment de rédiger la déclaration de volonté. Afin d'en permettre la vérification, le médecin doit également le mentionner dans le document écrit qui est rédigé par le patient.

N° 251 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'article 4, proposé, supprimer l'alinéa 2.

Justification

Il est inadmissible que, sur la base d'une déclaration de volonté, on applique un acte intentionnel d'euthanasie à des patients incapables d'exprimer leur volonté ou comateux.

Voir la justification de l'amendement n° 242.

N° 252 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa 2 de l'article 4 proposé, entre le mot «préalablement» et le mot «sa volonté», insérer les mots «, dans une déclaration de volonté,».

Justification

Dans sa rédaction actuelle, l'article 4 ne permet pas de déterminer si les conditions auxquelles la déclaration de volonté doit satisfaire sont applicables également à la «déclaration par écrit».

L'expression «déclaration de volonté» ne figure qu'à l'alinéa 3, sans aucune définition ni référence à l'alinéa 1^{er}. Or, le fait d'inscrire cette notion dans la loi confère à l'expression une signification juridique propre. Afin d'indiquer clairement que le document écrit visé à l'alinéa 1^{er} est lui aussi une déclaration de volonté, il y a lieu de le mentionner explicitement dans le texte.

N° 253 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa 2 de l'article 4 proposé, remplacer les mots «s'il est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science et atteint» par les mots «si l'on a constaté une perte définitive et complète des fonctions du cerveau, déterminée selon les données actuelles de la science, que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science et qu'il est atteint».

Verantwoording

De huidige libellering «indien hij niet meer bij bewustzijn is» is behalve inhoudelijk onaanvaardbaar, ook dubbelzinnig. Immers kunnen onder deze formulering ook personen vallen die dement(erend) zijn of lijden aan de Alzheimer-ziekte. De tekst, noch de toelichting sluiten een dergelijke interpretatie uit.

De voorgestelde libellering is overgenomen uit artikel 98 van de Code van de medische plichtenleer, die stelt:

«Wanneer op grond van de thans geldende wetenschappelijke kennis vastgesteld is dat de hersenfuncties volledig en definitief uitgevallen zijn, moet de patiënt overleden verklaard worden. Op dat ogenblik worden alle medische middelen tot kunstmatige bewaring stopgezet. Deze middelen kunnen wel tijdelijk in stand gehouden worden met het oog op het wegnemen van organen met transplantatiedoeleinde, waarbij de wilsbeschikking van de patiënt en de wettelijke beschikkingen geëerbiedigd worden.»

Aldus kan de wilsverklaring — als louter indicatief element — tot actieve levensbeëindiging enkel worden gevolgd in deze specifieke hypothese.

Nr. 254 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het tweedelid van het voorgestelde artikel 4, tussen de woorden «leven beëindigt», en de woorden «indien hij», de woorden «met uitzondering van het actief opzettelijk levensbeëindigend handelen» invoegen.

Verantwoording

De huidige libellering maakt het mogelijk dat op een wilsonbekwame patiënt ingevolge zijn schriftelijke verklaring actief en opzettelijk levensbeëindigend handelen («euthanasie») kan worden toegepast.

De wilsverklaring kan hoogstens als indicatief element waarde hebben bij de beoordeling van de reguliere medische beslissingen bij het levenseinde, en dient aan specifieke voorwaarden te worden verbonden. Opzettelijk levensbeëindigend handelen als gevolg van een wilsverklaring dient in alle omstandigheden te worden uitgesloten.

Nr. 255 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het tweedelid van het voorgestelde artikel 4, tussen de woorden «onomkeerbaar is» en de woorden «en hij lijdt», de woorden «, hij zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudende, onbehandelbare en ondraaglijke pijn» invoegen.

Justification

Le membre de phrase actuel «s'il est inconscient», est inacceptable du point de vue du contenu et, qui plus est, ambigu. En effet, il peut également concerner une personne sénile, une personne qui devient sénile ou une personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer. Ni le texte, ni sa justification ne l'excluent.

La rédaction proposée dans le présent sous-amendement est tirée de l'article 98 du Code de déontologie médicale:

«En cas de perte irréversible et complète des fonctions du cerveau, déterminée selon les données actuelles de la science, le malade doit être déclaré décédé et les moyens médicaux de conservation artificielle doivent être arrêtés. Cependant ceux-ci peuvent être temporairement maintenus afin de permettre le prélèvement d'organes en vue de transplantation, dans le respect des volontés du malade et des dispositions légales.»

On ne pourra dès lors tenir compte de la déclaration — qui n'a qu'une valeur indicative — par laquelle il demande à un médecin de mettre fin activement à sa vie que dans l'hypothèse spécifique décrite dans le présent sous-amendement.

N° 254 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa 2 de l'article 4 proposé, insérer, entre les mots «interrompe sa vie» et les mots «s'il», les mots «— sauf par une euthanasie active et intentionnelle —».

Justification

La rédaction actuelle permet de pratiquer une euthanasie active et intentionnelle sur un patient incapable de manifester sa volonté, conformément à sa déclaration écrite.

La déclaration de volonté peut avoir tout au plus une valeur indicative pour l'évaluation des décisions régulières à prendre dans le cadre de la fin de vie et elle doit être assortie de conditions spécifiques. Il faut exclure en toutes circonstances que soit pratiquée une euthanasie intentionnelle à la suite d'une déclaration de volonté.

N° 255 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa 2 de l'article 4 proposé, entre les mots «l'état actuel de la science» et les mots «et atteint d'une affection accidentelle» insérer les mots «qu'il se trouve dans une situation de souffrance persistante et insupportable qu'aucun traitement ne peut adoucir et qui est médicalement sans issue».

Verantwoording

De wilsverklaring tot het opzettelijk levensbeëindigend handelen ingeval de patiënt niet langer bij bewustzijn is, kan enkel waarde hebben indien de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudende, onbehandelbare en ondraaglijke pijn.

Ook in het Nederlandse wetsvoorstel wordt overigens voorzien dat men deze grondvereisten dient op te volgen eer men uitvoering kan verlenen aan de wilsverklaring.

Het is immers onaanvaardbaar dat de grondwaarborgen bij een wilsonbekwame patiënt minder stringent zouden zijn dan bij een wilsbekwame patiënt.

Nr. 256 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het tweedelid van het voorgestelde artikel 4, tussen de woorden « onomkeerbaar is » en de woorden « en hij lijdt », de woorden « , in een stervensfase verkeert » invoegen.

Verantwoording

De voorgestelde bepaling maakt het mogelijk dat een wilsverklaring tot actief opzettelijk levensbeëindigend handelen kan in aanmerking genomen worden voor patiënten die niet in een stervensfase verkeren.

Dit dient te worden uitgesloten; het verzoek tot levensbeëindiging voor niet-terminale patiënten is voor de indieners van huidig amendement onaanvaardbaar; evenmin kan een wilsverklaring dit verzoek vervangen ingeval de patiënt wilsonbekwaam is geworden.

Nr. 257 VAN DEN HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Het tweede lid van het voorgestelde artikel 4 aanvullen met de woorden « en de voorwaarden als bedoeld in artikel 3, § 1, zijn vervuld ».

Verantwoording

De wilsverklaring tot het opzettelijk levensbeëindigend handelen ingeval de patiënt niet langer bij bewustzijn is, kan enkel waarde hebben indien de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudende, onbehandelbare en ondraaglijke pijn, en het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is, en niet tot stand is gekomen als gevolg van enige externe druk (met name de voorwaarden als bedoeld in artikel 3, § 1).

Ook in het Nederlandse wetsvoorstel wordt overigens voorzien dat men deze grondvereisten dient op te volgen eer men uitvoering kan verlenen aan de wilsverklaring.

Justification

La déclaration par laquelle le patient fait savoir qu'il souhaite que l'on interrompe activement sa vie au cas où il ne serait plus conscient ne peut avoir de valeur que si le patient se trouve dans une situation de souffrance persistante et insupportable, qu'aucun traitement ne peut adoucir et qui est médicalement sans issue.

La proposition de loi néerlandaise prévoit d'ailleurs elle aussi que lesdites exigences fondamentales doivent avoir été remplies avant que l'on puisse exécuter une déclaration de volonté.

Il est en effet inacceptable que les garanties fondamentales requises soient moins sévères pour ce qui est de patients incapables d'exprimer leur volonté qu'en ce qui concerne les patients qui sont capables de l'exprimer.

N° 256 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa 2 de l'article 4 proposé, entre les mots « selon l'état actuel de la science » et le mot « atteint », insérer les mots « s'il se trouve en fin de vie et s'il est ».

Justification

Suivant la disposition proposée, l'on pourrait tenir compte d'une déclaration par laquelle le patient fait savoir qu'il souhaite que l'on interrompe activement sa vie, même s'il ne se trouve pas en fin de vie.

Il y a lieu d'exclure cette possibilité; les auteurs de l'amendement estiment que la demande par laquelle un patient qui ne se trouve pas en phase terminale fait savoir qu'il souhaite que l'on mette fin à sa vie est inadmissible; une déclaration de volonté ne peut pas non plus remplacer cette demande si le patient est devenu incapable d'exprimer sa volonté.

N° 257 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

Compléter l'alinéa 2 de l'article 4 proposé par les mots « , et que les conditions visées à l'article 3, § 1^{er}, sont réunies ».

Justification

La déclaration par laquelle le patient fait savoir qu'il souhaite que l'on interrompe activement sa vie au cas où il ne serait plus conscient ne peut avoir de valeur que s'il se trouve dans une situation de souffrance persistante et insupportable qu'aucun traitement ne peut adoucir et qui est médicalement sans issue, que s'il formule sa demande volontairement et de manière réfléchie et répétée et que sa demande ne résulte pas de pressions extérieures (soit les conditions visées à l'article 3, § 1^{er}).

La proposition de loi néerlandaise prévoit d'ailleurs elle aussi que lesdites exigences fondamentales doivent avoir été remplies avant que l'on puisse exécuter une déclaration de volonté.

Het is immers onaanvaardbaar dat de grondwaarborgen bij een wilsonbekwame patiënt minder stringent zouden zijn dan bij een wilsbekwame patiënt.

Nr. 258 VAN DEN HEER **VANDENBERGHE C.S.**

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Het tweede lid van het voorgestelde artikel 4 aanvullen met de woorden :

« en er naar heersend medisch inzicht geen enkele andere mogelijkheid is om de pijn van de patiënt te behandelen en zijn waardigheid te waarborgen ».

Verantwoording

Ook bij het opzettelijk levensbeëindigend handelen ingevolge een wilsverklaring, kan deze oplossing slechts het *ultimum remedium* zijn, en mag er werkelijk geen enkel alternatief voor handen zijn.

De wil tot actieve levensbeëindiging kan dan ook slechts worden in aanmerking worden genomen in zoverre er naar het heersend medisch inzicht geen enkele andere mogelijkheid is om aan de situatie van de patiënt te verhelpen, zijn pijn te verzachten of op enige andere manier zijn waardigheid te waarborgen.

De huidige libellering is dan ook in strijd met artikel 2 van het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens, dat de Staat de bescherming van het leven oplegt.

Nr. 259 VAN DE HEER **VANDENBERGHE C.S.**

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het derde lid van het voorgestelde artikel 4, de woorden «en erop toezien dat de wilsverklaring van de patiënt wordt uitgevoerd» doen vervallen.

Verantwoording

De wilsverklaring kan slechts een interpretatief element zijn, en nooit een bindende rechtskracht bezitten.

De gemandateerde kan de arts op geen enkele wijze verplichten de wilsverklaring uit te voeren.

De voorgestelde libellering houdt evenwel in dat de gemandateerde er moet op toezien dat de wilsverklaring wordt uitgevoerd. Dit is niet aanvaardbaar. De bepaling dient te worden geschrapt.

Nr. 260 VAN DE HEER **VANDENBERGHE C.S.**

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het derde lid van het voorgestelde artikel 4, tussen de woorden «kunnen een of meer» en de woor-

Il est en effet inacceptable que les garanties fondamentales requises soient moins sévères pour ce qui est de patients incapables d'exprimer leur volonté qu'en ce qui concerne les patients qui sont capables de l'exprimer.

N° 258 DE M. **VANDENBERGHE ET CONSORTS**

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

Compléter l'alinéa 2 de l'article 4 proposé, par ce qui suit :

« et si, selon les conceptions médicales en vigueur, il n'existe aucune autre possibilité de traiter la douleur du patient et de garantir sa dignité ».

Justification

S'agissant de mettre fin intentionnellement à la vie sur la base d'une déclaration de volonté, là aussi cette solution ne peut être que l'ultime recours et il faut qu'il n'y ait réellement plus aucune solution alternative.

Il ne pourra donc être donné suite à une volonté d'euthanasie active que dans la mesure où, selon les connaissances médicales en vigueur, il n'existe aucune autre possibilité de remédier à la situation dans laquelle se trouve le patient, d'atténuer sa souffrance ou de garantir sa dignité de quelque autre manière que ce soit.

Dans sa rédaction actuelle, la disposition est donc contraire à l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme, qui impose à l'État de protéger la vie.

N° 259 DE M. **VANDENBERGHE ET CONSORTS**

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa 3 de l'article 4 proposé, supprimer les mots «et qui poursuivent l'exécution de la déclaration de volonté du patient».

Justification

La déclaration de volonté ne peut être qu'un élément d'interprétation, sans jamais avoir force obligatoire.

Le mandataire ne peut en aucune manière contraindre le médecin à exécuter la déclaration de volonté.

Or, la formulation proposée prévoit que le mandataire doit poursuivre l'exécution de la déclaration de volonté. C'est inadmissible. Cette disposition doit être supprimée.

N° 260 M. **VANDENBERGHE ET CONSORTS**

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa 3 de l'article 4, proposé, remplacer les mots «un ou plusieurs mandataires», par les mots

den «gemandateerden», **de woorden** «natuurlijke personen als» **invoegen.**

Verantwoording

De huidige libellering maakt het mogelijk dat in de wilsverklaring ook rechtspersonen worden aangeduid als gemandateerden.

Dergelijke rechtspersoon staat evenwel niet in nauw persoonlijk verband met de patiënt, en zal derhalve geen afweging maken met betrekking tot de toepasbaarheid van de wilsverklaring in verschillende situaties: op deze wijze wordt de rechtstreekse executie van de wilsverklaring wettelijk verankerd.

Gezien evenmin in een onverenigbaarheid is voorzien tussen getuigen en gemandateerden, is het mogelijk dat deze rechtspersoon zowel als getuige als gemandateerde optreedt.

Nr. 261 VAN DE HEER **VANDENBERGHE C.S.**

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Het derdelid van het voorgestelde artikel 4 aanvullen als volgt:

«*De wilsverklaring bindt de behandelende arts niet.*»

Verantwoording

De huidige libellering maakt niet duidelijk dat de wilsverklaring voor de arts slechts een indicatieve waarde heeft. Het volstaat niet dit te vermelden in de toelichting: dit dient expliciet en on-dubbelzinnig te worden bepaald in de wet.

Nr. 262 VAN DE HEER **VANDENBERGHE C.S.**

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het derde lid van het voorgestelde artikel 4, tussen de woorden «verplegend team» **en het woord** «kunnen», **de woorden** «alsmede de getuigen, bedoeld in het volgende lid» **invoegen.**

Verantwoording

Er moet worden uitgesloten dat de getuigen bij de wilsverklaring tevens als gemandateerde kunnen worden aangewezen, ten-einde elke objectiviteit bij het opstellen van de wilsverklaring te waarborgen.

Nr. 263 VAN DE HEER **VANDENBERGHE C.S.**

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

In het vierde lid van het voorgestelde artikel 4, de woorden «voor wie er ten minste een niet met de

«*une ou plusieurs personnes physiques comme mandataires*».

Justification

Selon le texte actuel de la disposition proposée, l'on peut également désigner des personnes morales comme mandataires.

Cependant, une personne morale n'aura pas un lien personnel étroit avec le patient et elle ne pourra donc pas apprécier l'applicabilité de la déclaration de volonté dans diverses situations: de la sorte, on inscrit dans la loi le principe de l'exécution directe de la déclaration de volonté.

Comme on n'a pas prévu non plus d'incompatibilités entre la qualité de témoin et celle de mandataire, il est possible que ladite personne morale soit à la fois témoin et mandataire.

N° 261 DE M. **VANDENBERGHE ET CONSORTS**

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

Compléter l'alinéa 3 de l'article 4 proposé par la disposition suivante:

«*Le médecin n'est pas lié par la déclaration de volonté.*»

Justification

Dans sa rédaction actuelle, l'alinéa proposé ne dit pas clairement que, pour le médecin, la déclaration de volonté n'a qu'une valeur indicative. On ne peut pas se contenter de l'indiquer dans la justification, on doit aussi le mentionner explicitement dans la loi et de manière univoque.

N° 262 DE M. **VANDENBERGHE ET CONSORTS**

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa 3 de l'article 4 proposé, remplacer les mots «et les membres de l'équipe soignante» **par les mots** «, les membres de l'équipe soignante et les témoins, visés à l'alinéa suivant».

Justification

Il faut exclure que des témoins de la déclaration de volonté puissent être désignés comme mandataires, pour garantir que cette déclaration sera rédigée objectivement.

N° 263 DE M. **VANDENBERGHE ET CONSORTS**

(Sous-amendement à l'amendement n° 15)

Art. 4

À l'alinéa 4 de l'article 4 proposé, remplacer les mots «dont l'un au moins ne pourra avoir aucun lien

patiënt verwant is», **vervangen door de woorden** « *die niet met de patiënt verwant zijn, noch enig rechtstreeks of onrechtstreeks belang hebben of kunnen hebben bij het overlijden van de patiënt* ».

Verantwoording

De getuigen moeten zo onafhankelijk mogelijk zijn, om elke mogelijke externe druk te vermijden.

Nr. 264 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Het vierde lid van het voorgestelde artikel 4 aanvullen met de volgende bepaling:

« *De behandelende arts van de patiënt, de geraadpleegde arts en de leden van het verplegend team kunnen niet als getuige optreden.* »

Verantwoording

De getuigen moeten zo onafhankelijk mogelijk zijn, om elke mogelijke externe druk te vermijden. Het is dan ook uitgesloten dat de artsen of leden van het verplegend team als getuige optreden.

Hugo VANDENBERGHE.
Ingrid van KESSEL.
Mia DE SCHAMPHELAERE.

Nr. 265 VAN DE HEER VANDENBERGHE

(Subamendement op amendement nr. 15)

Art. 4

Aan het voorgestelde artikel de volgende wijzigingen aanbrengen:

A. In het derde lid, de woorden «gemandateerde» **en** «gemandateerden» **vervangen door de woorden** « *vertrouwenspersoon* » **en** « *vertrouwenspersonen* ».

B. In het vierde lid, het woord «gemandateerde(n)» **vervangen door het woord** « *vertrouwensperso(o)n(en)* ».

Nr. 266 VAN DE HEER VANDENBERGHE

(Subamendement op amendement nr. 16)

Art. 4bis

Aan het voorgestelde artikel 4bis de volgende wijzigingen aanbrengen:

A. In het tweede lid, 3^o, het woord «gemandateerde» **vervangen door het woord** « *vertrouwenspersoon* ».

de parenté avec le patient» **par les mots** « *qui n'ont aucun lien de parenté avec le patient et qui n'ont ou ne peuvent avoir ni directement ni indirectement intérêt à ce que le patient décède* ».

Justification

Il faut veiller, pour éviter toute pression extérieure, à ce que les témoins soient aussi indépendants que possible.

N^o 264 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n^o 15)

Art. 4

Compléter l'alinéa 4 de l'article 4 proposé par la disposition suivante:

« *Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas servir de témoins.* »

Justification

Il faut veiller, pour éviter toute pression extérieure, à ce que les témoins soient aussi indépendants que possible. Il est exclu dès lors que les médecins ou les membres de l'équipe soignante puissent servir de témoins.

N^o 265 DE M. VANDENBERGHE

(Sous-amendement à l'amendement n^o 15)

Art. 4

À l'article 4 proposé, apporter les modifications suivantes:

A. À l'alinéa 3, remplacer les mots «mandataire» **et** «mandataires» **par les mots** « *personne de confiance* » **et** « *personnes de confiance* ».

B. À l'alinéa 4, remplacer le mot «mandataires» **par les mots** « *personnes de confiance* ».

N^o 266 DE M. VANDENBERGHE

(Sous-amendement à l'amendement n^o 16)

Art. 4bis

À l'article 4bis proposé, apporter les modifications suivantes:

A. À l'alinéa 2, 3^o, remplacer le mot «mandataire» **par les mots** « *personne de confiance* ».

B. In het tweede lid, 4^o, het woord «gemandateerde» vervangen door het woord «vertrouwenspersoon».

C. In het derde lid, het woord «gemandateerde» vervangen door het woord «vertrouwenspersoon».

Hugo VANDENBERGHE.

B. À l'alinéa 2, 4^o, remplacer le mot «mandataire» par les mots «personne de confiance».

C. À l'alinéa 3, remplacer le mot «mandataire» par les mots «personne de confiance».